

Palliatieve zorg voor kinderen in België

Een situatieschets
om prioriteiten te bepalen



Waarom dit rapport?	01
01 Pediatrische palliatieve zorg: definitie en doelgroep	02
Definitie van pediatrische palliatieve zorg	03
Wat maakt pediatrische palliatieve zorg zo specifiek?	05
Hoeveel kinderen krijgen pediatrische palliatieve zorg?	08
Wanneer en hoe pediatrische palliatieve zorg aanbieden?	09
02 De organisatie van pediatrische palliatieve zorg	11
Het liaisonsteam, de spil van de pediatrische palliatieve zorg	12
De eerstelijnszorg, een onmisbare partner	17
Werken in de schaduw?	18
03 Respijtzorg en vormen van steun	22
Het belang van respijt	23
Contact met lotgenoten	25
Een netwerk en financiële middelen	25
04 Het levenseinde: wat wil de patiënt?	26
Voorafgaande zorgplanning: een gedeeld beslissingsproces	28
Kinderen en adolescenten bij het beslissingsproces betrekken	29
05 Pediatrische palliatieve zorg in België: 5 prioritaire acties	30
Communicatie	31
Opleiding	31
Betere toegang door meer teams en middelen	31
Wetenschappelijk onderzoek	32
Betere begeleiding van broers en zussen	32

Waarom dit rapport?

In de visie van de Koning Boudewijnstichting moeten zorg en ondersteuning toegankelijk zijn voor iedereen, en vertrekken vanuit de levensdoelen van mensen, ongeacht hun leeftijd.

Vanuit deze visie steunt de Stichting al vele jaren initiatieven die de kwaliteit en toegankelijkheid van palliatieve zorg voor volwassenen helpen verbeteren. Dezelfde aandacht is nodig voor palliatieve zorg voor kinderen.

Getuigenissen tonen overvloedig aan dat de zorg voor een ernstig ziek kind expertise, steun en troost vraagt, zowel voor het kind als voor zijn familie en vrienden. Pediatrische palliatieve zorg vereist echter een specifieke aanpak, organisatie en vaardigheden, die sterk verschillen van palliatieve zorg voor volwassenen. Ondanks de voortdurende inspanningen van de betrokkenen is er op al deze gebieden nog veel vooruitgang te boeken.

In 2024 besliste de Koning Boudewijnstichting om het thema pediatrische palliatieve zorg (PPZ) in België op haar agenda te zetten. Deze keuze is niet vrijblijvend: dankzij de steun van verschillende Fondsen die werken rond de kwaliteit van de zorg, wil de Stichting acties ondernemen of ondersteunen die kunnen bijdragen tot een verbetering van palliatieve zorg voor kinderen in België.

In een eerste fase werd een stand van zaken opgemaakt van de huidige situatie. Hiervoor werd de literatuur bestudeerd en werden meerdere gesprekken gevoerd met verschillende belanghebbenden in Vlaanderen en de Franstalige Gemeenschap: formele en informele zorgverleners, ervaringsdeskundigen, universitaire onderzoekers, overheidsdiensten, enz.

Dit resulteerde in een rapport waarvan de inhoud grondig werden besproken tijdens een rondetafel. In gemeenschappelijk overleg werd een lijst van “prioritaire acties” opgesteld waarover consensus bestond. Concreet gaat het om 5 aanbevelingen en voorstellen voor acties die PPZ in België beter haalbaar en toegankelijker kunnen maken.

Dit rapport en de prioriteiten werden ook besproken met experten van het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE) en van het Kankercentrum van Sciensano. Op vraag van het Rijksinstituut voor ziekten en invaliditeitsverzekering (RIZIV) zal het KCE een diepgaande evaluatie uitvoeren van de huidige organisatie van de PPZ in België. Deze studie zal in april 2025 van start gaan. In afwachting van de resultaten wenst de Koning Boudewijnstichting voorliggende stand van zaken, en in het bijzonder de aanbevelingen voor prioritaire acties, zo breed mogelijk te delen en te verspreiden. Pediatrische palliatieve zorg is immers een diep menselijk verhaal waar aan ieder van ons een waardevolle bijdrage kan leveren.

Onze dank gaat naar Inge Pelemans, die een eerste uitgebreide situatieschets opmaakte, en naar alle zorgverstrekkers en beleidsmakers die meewerkten aan de interviews en/of de rondetafelgesprekken. In het bijzonder danken we de ouders die over hun ervaring met pediatrische palliatieve zorg wilden getuigen.

Pediatrische palliatieve zorg: definitie en doelgroep

01



Definitie van pediatrische palliatieve zorg

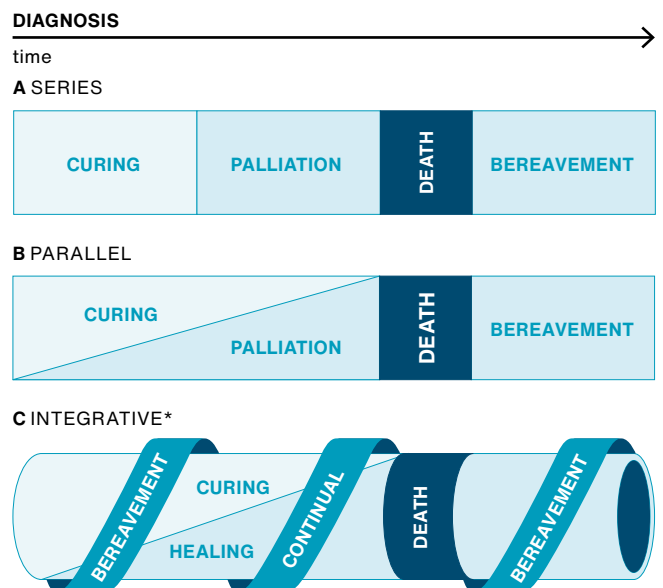
Palliatieve zorg is ongeveer dertig jaar geleden ontstaan bij volwassenen, programma's voor pediatrische palliatieve zorg (PPZ) volgden pas later. Kinderen en adolescenten hebben namelijk specifieke eigenschappen; er is dus een andere aanpak vereist die rekening houdt met de complexiteit en zeldzaamheid van de aandoening waaraan ze lijden, met hun leeftijd, hun ontwikkelingsstadium, maar ook hun mogelijkheden, gezinssituatie, ouders, broers en zussen...

Zoals aangegeven door Le Roux et al.¹, is Pediatrische Palliatieve Zorg geen medische discipline voorbehouden aan enkele experts. PPZ belamt alle zorgverleners aan die worden geconfronteerd met een kind dat aan een ernstige levensbedreigende ziekte lijdt.

De Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) definieert palliatieve zorg als *'actieve en volledige zorg verleend aan patiënten die lijden aan een levensbedreigende ziekte met als doel hun levenskwaliteit en die van hun familie te verbeteren door middel van preventie en verlichting van het lijden'*. De definitie zet levenskwaliteit centraal in palliatieve zorg en benadrukt dat dit lijden vroeg moet worden geïdentificeerd, correct ingeschat en in al zijn aspecten moet worden aangepakt: niet enkel fysiek, maar ook psychisch, sociaal, existentieel en spiritueel². Bovendien is het een cruciaal onderdeel van geïntegreerde, persoonsgerichte zorg die ingezet kan worden vanaf de diagnose, samen met andere therapieën, en niet stopt na overlijden: ook rouwzorg voor nabestaanden wordt als onderdeel van palliatieve zorg beschouwd. Het zogeheten "integratieve model van Milstein"³, hieronder schematisch weergegeven, stelt een integratieve visie van pediatrische palliatieve zorg voor. In dit model staan palliatief en curatief op éénzelfde lijn in het zorgtraject en streeft men naar een holistische aanpak voor het kind en zijn naasten. Zij maken verschillende rouwprocessen door die elk om een gepaste ondersteuning vragen: rouw omdat de weg van de curatieve behandeling wordt verlaten, rouw om verlies aan mogelijkheden en functies bij het kind,

rouw omdat bepaalde activiteiten niet meer haalbaar zijn... Toch blijft het een uitdaging om palliatieve zorg van bij de diagnose in een zorgtraject op te nemen: het begrip palliatieve zorg boezemt immers angst in, zorgverstrekkers kampen met een gebrek aan tijd en expertise, en niet-curatieve zorg wordt nog te vaak als een "mislukking" ervaren.

FIGUUR 1 – HET INTEGRATIEVE MODEL VAN MILSTEIN



* Mindset of "being with" and "Doing to"

“Palliatieve zorg is niet grijs of zwart, zoals mensen vaak denken. Integendeel, het betekent het leven wat pit geven, elk moment kleur geven”.

PEDIATRISCH ONCO-HEMATOLOOG

De professionals die we hebben ondervraagd definiëren pediatrische palliatieve zorg als: “een actieve en volledige zorg die wordt verleend zodra de diagnose van een complexe, levensbedreigende of levensbeperkende ziekte wordt gesteld. PPZ vormt een onderdeel van een actieve en holistische benadering door een multidisciplinair team, met als centraal doel het bieden van uitgebreide zorg voor het kind, soms al in de perinatale periode, en het verbeteren van de levenskwaliteit van het gezin. Pediatrische palliatieve zorg is dus veel breder dan terminale zorg. Het is een aanvulling op curatieve zorg, waar het kind ook verblijft (thuis, dagcentrum of respijthuis,...) net zoals respijtzorg en rouwverwerking dat zijn”. Deze verschillende elementen vinden we ook terug in de definitie van PPZ van de WHO (2023)^a.

In Europa werden in 2007 internationale richtlijnen opgesteld voor PPZ. Die werden vastgelegd in het document IMPaCCT, dat in 2022 werd vervangen door het document GO-PASccS^b.

In België werd de wet op de palliatieve zorg van 14 juni 2002⁴ vervangen door de wet van 21 juli 2016 zodat het begrip ‘langdurige palliatieve zorg’ kon worden toegevoegd,

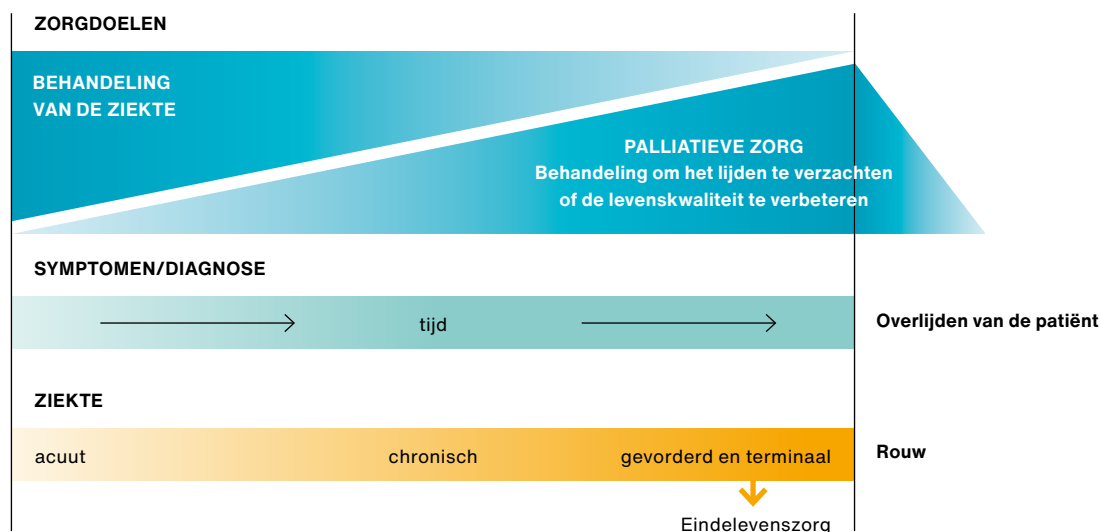
‘ongeacht de levensverwachting’, evenals het aspect ‘multidisciplinariteit’ en bijstand aan de gezinnen’ om naasten en mantelzorgers te ondersteunen met het oog op de best mogelijke levenskwaliteit voor deze laatsten, inclusief na het overlijden.

Ondanks deze aanbevelingen en de evolutie van pediatrische palliatieve zorg de laatste jaren, betreuren de professionals die we hebben ondervraagd dat palliatieve zorg vaak pas laat in het zorgtraject van een kind met een levensbeperkende of levensbedreigende ziekte wordt voorgesteld. *“Het woord palliatief wordt vaak te eng gebruikt. Heel wat mensen, onder wie zorgverleners, stellen palliatief gelijk met terminaal en dus met sterven³.”*

Onze experts benadrukken het feit dat PPZ geen terminale zorg is, maar dat ze wordt geïmplementeerd als aanvulling op curatieve zorg; periodes waarin méér curatieve of méér palliatieve zorg nodig is kunnen elkaar afwisselen, zonder dat men goed weet hoe de ziekte zal evolueren.

Het integreren van palliatieve zorg in de curatieve praktijk, blijkt een uitdaging van formaat

FIGUUR 2 – EVOLUTIE VAN PALLIATIEVE ZORG TIJDENS HET ZIEKTEPROCES



^a Palliative care for children (who.int)

^b International Standards for Pediatric Palliative Care: From IMPaCCT to GO-PPaCS - Journal of Pain and Symptom Management (jpsmjournal.com)

Wat maakt pediatrische palliatieve zorg zo specifiek?

Een complexe chronische levensbeperkende of levensbedreigende ziekte bij een kind evolueert niet lineair. Er zijn afwisselend periodes van verbetering en verslechtering van de gezondheidstoestand. Zorgverleners moeten daarom een flexibele aanpak kunnen hanteren en zich voortdurend kunnen aanpassen aan de veranderende behoeften van het kind en van het gezin.

Kinderen en jongeren

PPZ heeft betrekking op kinderen en jongeren met een levensbedreigende of levensbeperkende ziekte, vanaf de neonatale periode – het gaat dan om perinatale (vanaf 22 weken) en neonatale (tot 28 dagen na geboorte) palliatieve zorg⁴ – tot de ondersteuning van de jongvolwassene (0 tot 18 jaar). De ondergrens en de bovengrens van deze leeftijdsafbakening zijn niet echt scherp. De perinatale en neonatale periode worden nog vaak over het hoofd gezien, hoewel er toch een aanzienlijk aantal kinderen sterft vóór de leeftijd van 1 jaar⁵. Wel zien we een gunstige evolutie in dit verband, zowel in het noorden als in het zuiden van het land.

Zoals gezegd hebben pediatrische palliatieve zorgen specifieke eigenschappen die verband houden met het ontwikkelingsstadium van het kind of de jongere, zowel op fysiek als psychologisch en sociaal vlak, en moeten de zorgverleners zich voortdurend aanpassen. Bovendien moet de zorg niet alleen op het zieke kind gericht zijn, maar ook op de andere gezinsleden (ouders, broers, zussen, grootouders...). Waar in de palliatieve zorg voor volwassenen de therapeutische relatie voornamelijk dual is, kunnen we in PPZ spreken van een driehoeksrelatie tussen het kind, de ouders en de zorgverleners. Ouders worden, als wettelijk vertegenwoordigers van hun kind, beschouwd als echte partners in het zorgtraject. Het kind of de jongere moet worden geïnformeerd en inspraak krijgen in de beslissingen die over hem/haar worden genomen. Studies en ervaring op het terrein van zorgverleners uit pediatrie teams – teams die de zorglink vormen tussen het ziekenhuis en de woonplaats van de patiënt – tonen aan dat de doelgroep

van PPZ voornamelijk zeer jonge kinderen en/of kinderen met een complexe chronische ziekte zijn, die vaak gepaard gaat met neurologische symptomen. In deze gevallen kan het kind niet meebeslissen.

PPZ komt in heel veel verschillende klinische situaties aan bod, in alle domeinen van de pediatrie, en gaat vaak over lange ziekteperiodes.

Wanneer een kind gedurende een zeer lange periode moet worden behandeld en ervoor wordt gekozen om het kind thuis te laten verblijven, komen de pediatrie teams in actie. Er zijn in ons land 7 zulke teams, die aan een ziekenhuis verbonden zijn en die instaan voor de continuïteit van de zorg. Zo organiseert het liaisonteam de terugkeer naar huis én de zorg thuis. Ze doen dit in nauw overleg met het multidisciplinaire team van het ziekenhuis en met het eerstelijns team dat de thuiszorg opneemt. Binnen de ziekenhuizen in ons land bestaan geen afdelingen specifiek gericht op palliatieve zorg voor kinderen, zoals dat wél bestaat voor volwassenen. Het zijn de liaisonteams die zich verplaatsen naar de verschillende gespecialiseerde diensten waar het kind in behandeling is. Ze bieden steun aan het kind en het gezin, maar ook aan de zorgverstrekkers. Uit onze interviews blijkt dat de pediatrie teams ook nauw betrokken zijn bij neonatale zorgen in universitaire ziekenhuizen en in regionale ziekenhuizen met een NICU-afdeling (Neonatale Intensive Care Unit), zowel in Vlaanderen als in Wallonië en Brussel. De liaisonteams geven advies aan de professionals van de

dienst neonatologie, maar begeleiden ook jonge baby's tot op het moment van overlijden wanneer de ouders wensen dat hun kindje naar huis komt. De perinatale zorgen worden opgenomen door specifieke teams in de ziekenhuizen, met evenwel bijzondere aandacht voor palliatieve zorg en levenseindezorg.

In een Koninklijk Besluit uit 2010^a staan de taken van de pediatrische liaisons teams beschreven. We komen hier later op terug.

Een levensbeperkende of levensbedreigende ziekte

Levensbeperkende of levensbedreigende ziekten worden als volgt geclassificeerd en vastgelegd^b:

- **Life-threatening condition:** *A condition with a high probability of premature death due to severe illness, but also a chance of long-term survival to adulthood for example: children receiving cancer treatment, children with severe neurological impairment, children in intensive care due to acute injury, children with technology dependency*
- **Life-limiting condition:** *A condition where there is no reasonable hope of cure: premature death is expected, for example: Duchenne muscular dystrophy, TaySachs Disease, Trisomy 13, Trisomy 18*

Ze zijn te onderscheiden van een terminale ziekte of **terminal illness**: *A condition in which death becomes inevitable in children with life-limiting or life-threatening conditions.*

Sinds ongeveer 30 jaar daalt het kindersterftecijfer in geïndustrialiseerde landen. In België ligt dit aantal laag (2,7‰ in Brussel - 2,9‰ in Vlaanderen en Wallonië volgens Statbel^b). Bovendien sterven kinderen vaak plots en onverwacht, waardoor palliatieve zorg vaak niet aan de orde is⁵. Pediatrische palliatieve zorg kent dus – gelukkig en in tegenstelling tot de situatie bij volwassenen – een relatief kleine doelgroep. De vooruitgang in de geneeskunde maakt echter dat er, binnen de groep van de kinderen die overlijden, steeds meer kinderen zijn met een levensbedreigende of levensbeperkende ziekte of met een complexe chronische aandoening. Het gaat meestal om zeldzame ziekten (prevalentie < 1/2000 personen) en zeer complexe ziekten, zoals kanker, aangeboren afwijkingen of genetische, neurologische of metabole ziekten. Dit betekent dat professionele zorgverstrekkers competenties en kennis moeten hebben over een brede waaier aan aandoeningen in alle gebieden van de pediatrie, en daarnaast ook over specifieke competenties in palliatieve zorg moeten beschikken. Een multidisciplinaire aanpak is dan ook onontbeerlijk.

De Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their families (ACT) en het 'Royal College of Paediatrics and Child Health' heeft de doelgroep voor pediatrische palliatieve zorg onderverdeeld in 4 categorieën. Deze 4 categorieën werden overgenomen in de Europese aanbevelingen van de International Meeting for Palliative Care in Children, Trento (IMPaCCT) van 2007 en gelden algemeen als gangbare afbakening voor de pediatrische palliatieve populatie⁹.

“Ik zie dat mensen vaak denken ‘palliatief’, je gaat sterven, maar we zien palliatief eerder als comfortbehandeling zodat het een beetje draaglijker wordt, wat levenskwaliteit heeft, maar niet om te genezen”

PATIËNTENVERENIGING

^a https://etaamb.openjustice.be/fr/arrete-royal-du-15-novembre-2010_n2010024459.html

^b <https://statbel.fgov.be/fr/themes/population/mortalite-et-esperance-de-vie/mortalite-foeto-infantile>

GROEP 1

Kinderen met een ziekte waarvoor een curatieve behandeling mogelijk is. Palliatieve zorg kan nodig zijn in periodes van onzekerheid en/of wanneer de curatieve behandeling niet aanslaat.

Voorbeelden: kanker, aantasting van de functie van het hart, de nieren, de lever...

GROEP 2

Kinderen met een ziekte waardoor een prematuur overlijden onvermijdelijk is, hoewel intensieve behandelingen de voortgang kunnen vertragen.

Voorbeeld: mucoviscidose...

GROEP 3

Kinderen met een ongeneeslijke progressieve ziekte. De behandelingen zijn louter palliatief en kunnen jaren aanhouden.

Voorbeelden: metabole ziekten, spierdystrofie...

GROEP 4

Kinderen met een ernstige neurologische aandoening die niet-evolutief en onomkeerbaar is en waarvoor complexe zorg nodig is. Deze extreem kwetsbare kinderen lopen een verhoogd risico op potentieel dodelijke complicaties op korte termijn.

Voorbeelden: hersenverlamming, hersen- en ruggenmergletsel, anoxisch hersenletsel...

De Canadezen voegen nog twee extra groepen toe van kinderen voor wie palliatieve zorg mogelijk moet zijn:

GROEP 5

Pasgeborenen waarvan de levensverwachting heel beperkt is.

GROEP 6

Familieleden die onverwacht een kind verloren zijn ten gevolge van ziekte, trauma, of in de perinatale periode (miskraam).

Volgens onze interviews leunen Franstalige professionals meer aan bij de Canadese visie door groep 5 en 6 mee op te nemen in de doelgroep.

Het begeleiden van naasten in hun rouwproces maakt integraal deel uit van het palliatief proces. De richtlijnen met betrekking tot PPZ voorzien ondersteuning tot 1 jaar na overlijden⁹. Het tijdsframe voor pediatrische palliatieve zorg is dus groter dan bij volwassenen, maar uit onderzoek blijkt dat het nog steeds onvoldoende is: de impact van het verlies van een kind is het grootst na 4 tot 6 jaar na het overlijden en het psychologisch onbehagen en lijden is het hoogst als het kind 9 jaar of ouder was⁵. Dit bevestigt het belang van informele initiatieven voor begeleiding bij het rouwproces die niet gebonden zijn aan dit tijds kader.

In 2018 heeft de International Association of Hospice and Palliative Care een nog ruimere definitie van palliatieve zorg voorgesteld, waarin ook de levenskwaliteit van zorgverleners werd opgenomen¹⁰.

Hoeveel kinderen krijgen pediatrische palliatieve zorg?

Pediatrische palliatieve zorg is een erg breed en veelomvattend zorgconcept, gericht op maximalisering van de – eveneens breed opgevatte – levenskwaliteit, en dit voor een doelgroep die erg divers is en dus moeilijk kwalitatief scherp te omlijnen. Hetzelfde geldt in kwantitatieve termen: het is erg onduidelijk over hoeveel patiënten het precies gaat.

Een moeilijk te becijferen populatie

In België beschikken we over weinig gegevens inzake het aantal kinderen met een levensbeperkende of complexe chronische ziekte dat palliatieve zorg krijgt in het ziekenhuis of thuis. Hetzelfde geldt op internationaal niveau. Wereldwijd zijn er naar schatting 21 miljoen kinderen met een levensbeperkende of levensbedreigende ziekte, waarvan 8 miljoen kinderen gespecialiseerde PPZ nodig hebben¹.

Sommige studies baseren zich op sterftcijfers om een schatting te maken van het aantal kinderen dat aan een levensbedreigende of levensbeperkende ziekte lijdt. Zo toonde een Europese multicentrische studie aan dat één derde van de kinderen tussen 1 en 17 jaar die in 2008 zijn gestorven, een levensbedreigende, levensbeperkende of complexe chronische aandoening had. We weten echter dat sterftcijfers geen correcte weergave zijn van het reële aantal kinderen dat met een levensbedreigende of -beperkende ziekte leeft⁷. Bovendien geven ze geen indicatie of de kinderen in kwestie al dan niet palliatieve zorgen hebben ontvangen: het toont enkel aan dat ze ervoor in aanmerking komen.

Verschillende landen waaronder Engeland, zijn er toch in geslaagd om het aantal patiënten dat PPZ krijgt te becijferen¹¹. Volgens die telling lijdten 32 op 10.000 kinderen tussen 0 en 19 jaar aan een levensbeperkende pediatrische ziekte die een aangepaste behandeling vraagt, met inbegrip van pediatrische palliatieve zorg.

In de regio Brussel werd een retrospectieve studie uitgevoerd over een periode van 5 jaar op basis van een lijst met chronische en complexe ziekten en minimale

ziekenhuisgegevens (MZG). Daaruit blijkt dat in die 5 jaar meer dan 22.000 kinderen (tussen 0 en 19 jaar) die aan een complexe chronische ziekte leden in een Brussels ziekenhuis met een gespecialiseerde pediatrische dienst werden opgenomen. Slechts een zeer klein percentage van die kinderen (1,7%) werd opgevolgd door één van de pediatrische liaisonteams⁷. Andere Belgische gegevens gaan enkel over kinderen die tussen 2010 en 2014 werden opgevolgd door de toen 5 actieve Belgische liaisonteams. Van de meer dan 3600 kinderen en jongeren die door deze 5 Belgische liaisonteams werden opgevolgd, leed 50% aan een oncologische aandoening en 27% aan een neurologische of metabole aandoening. De gegevens die door de liaisonteams werden gecodeerd, zijn niet exhaustief. Men mag veronderstellen dat in de periode 2010-2014 nog andere kinderen en jongeren door andere teams werden opgevolgd, niet gespecialiseerd in palliatieve zorg.

Het pediatrisch palliatief liaisonsteam van het Universitair Ziekenhuis Saint-Luc te Brussel registreert ongeveer 150 dossiers voor PPZ per jaar.

Dat we niet over preciezere gegevens beschikken is in meerdere opzichten problematisch, en niet in het minst voor het uittekenen van een aangepast zorgbeleid ter zake, zo verklaart ook een deskundige bij het RIZIV. “*Het is pas als je de identificatie van de doelgroep hebt, dat je kan beginnen aan het uittekenen van een zorgpad (...). Als we niet weten wie ertoe behoort, dan weten we niet om hoeveel kinderen het gaat en welk bedrag we moeten voorzien*”.

Wanneer en hoe pediatrische palliatieve zorg aanbieden?

Palliatieve zorg: nog te veel synoniem voor eindelevenszorg

Het blijft moeilijk voor de zorgteams om met het kind en het gezin over PPZ te praten vlak nadat de diagnose van levensbeperkende of levensbedreigende ziekte is gesteld. Ook al worden liaisonteams steeds vroeger bij het zorgtraject van het kind betrokken, toch gebeurt het nog dat hun hulp laattijdig wordt ingeroepen, of helemaal niet.

“Op 5 jaar tijd (2010–2014) kregen 22.721 jongeren/kinderen tussen 0 en 19 jaar in de regio Brussel de diagnose dat ze lijden aan een complexe chronische ziekte die potentieel dodelijk is en de levensverwachting doet dalen (...) Door de registers te vergelijken, stellen we vast dat van de 22.533 kinderen/jongeren die in het ziekenhuis werden opgenomen, slechts 384 (1,7%) van hen ook naar een liaisonteam voor palliatieve zorg werden doorverwezen”¹².

Er zijn meerdere redenen waarom de term palliatief niet snel in de mond wordt genomen.

Zo is de start van het palliatief traject vaak onduidelijk: een vast moment is niet eenduidig vast te leggen, want afhankelijk van verschillende factoren zoals het verloop van de ziekte, maar ook de beleving door het kind en de ouders.

Zorgverleners hebben het zelf soms ook moeilijk om te aanvaarden dat er een kantelpunt bereikt is, en verdere curatieve behandeling, gericht op genezing, geen zin meer heeft. In het collectieve onderbewustzijn wordt de term ‘palliatief’ nog te vaak geassocieerd met het begrip ‘levenseinde’ of ‘overlijden’. De dood blijft een taboeonderwerp.

“De maatschappelijke aanvaarding van palliatieve zorg zou van invloed kunnen zijn op een optimale en vroegtijdige toegang tot diensten gespecialiseerd in palliatieve zorg, en bijgevolg, continuïteit van de zorg. Zo lijken de termen die in de naam van het team worden gebruikt van belang te zijn. Angst voor de term ‘palliatief’ kan worden verklaard

door het feit dat de huidige publieke beeldvorming palliatieve zorg associeert met levenseindezorg, wat de indruk wekt dat de patiënt weldra zal overlijden. Er werd ons verteld dat gezinnen de liaisonteams voor pediatrische palliatieve zorg ‘de engels des doods’ noemen”¹.

Werken rond communicatie, informatie en beeldvorming over pediatrische palliatieve zorg is dan ook uitermate belangrijk. Dit is niet alleen nodig naar het brede publiek toe, maar ook naar de zorgverleners, vanaf het moment dat ze hun opleiding starten. Pediatrische palliatieve zorg kan tijdelijk en omkeerbaar zijn. De zorg kan gespreid lopen over meerdere jaren. Het gaat voornamelijk om comfortzorg die het welzijn van het kind en van het gezin garandeert. Als we deze boodschap kunnen overbrengen, zou PPZ vroeger en op een serene manier kunnen worden opgestart binnen de algemene en multidisciplinaire zorg voor het kind.

Wanneer pediatrische palliatieve liaisonteams zich bij het zorgtraject van het kind voegen, worden zij over het algemeen goed onthaald door de familie, althans zodra de angst voor de term ‘palliatief’ verdwenen is. In het begin is de relatie soms heel formeel en enkel gericht op de zorg die het kind krijgt. Maar na verloop van tijd, wanneer het vertrouwen groeit, wordt de band hechter. De begeleiding van broers en zussen blijft een grote uitdaging in het kader van PPZ. Op het einde van dit rapport komen we hierop terug.

Pediatrische palliatieve zorg: verschillende niveaus mogelijk

Op basis van de behoeften van het kind en zijn familie kan elke formele of informele zorgverlener bijdragen aan een kwalitatief zorgtraject voor het kind/de jongere in kwestie⁹.

We onderscheiden 3 niveaus die de mate van specialisatie van de competenties, het aanbod en de dienstverlening op het vlak van PPZ beschrijven:

NIVEAU 1

Bewustmaking van palliatieve zorg als zorgbenadering – de principes ervan zouden door alle zorgprofessionals moeten zijn gekend en kunnen worden toegepast. De bewustmaking kan plaatsvinden op het niveau van het brede publiek (medische centra, pediaters, behandelende artsen).

NIVEAU 2

Algemene palliatieve zorg die kan worden toegediend door zorgprofessionals die, ondanks het feit dat ze niet fulltime bezig zijn met palliatieve zorg, wel bijkomende training en ervaring hebben op dit vlak (vb. in de pediatrie ziekenhuiseenheden of de respijthuizen).

NIVEAU 3

Gespecialiseerde pediatrie palliatieve zorg die toegediend wordt door teams gespecialiseerd in PPZ – de pediatrie liaisonteams¹³.

Palliatieve zorg kan met andere woorden ook al gegeven worden door niet-gespecialiseerde personen (niveau 1 en 2), vooraleer wordt doorverwezen naar een gespecialiseerd pediatrie palliatief team. Dit is ook wat de richtlijn voor kwaliteitsvolle palliatieve zorg stelt: dat deze zorg vanaf de diagnose moet worden opgestart en qua intensiteit mee evolueert met de ziekte en met de wensen van het kind en de ouders (cfr. supra)⁹.

“In het beste geval start palliatieve zorg bij een ernstige diagnose waarbij de prognose onzeker is. Maar dat is zeker niet in elk ziekenhuis het geval.”

ACADEMISCH ONDERZOEKER

De PaPas Scale: een nog te valideren screeningsinstrument

Gezinnen én zorgverstrekkers geven aan dat pediatrie palliatieve zorg veel voordelen heeft, en er zijn aanbevelingen ontwikkeld over hoe en wat. Toch moet PPZ nog steeds tegen heel wat obstakels opboksen. Eén van de moeilijkheden die door de zorgteams wordt aangekaart, blijft de keuze van het ‘juiste moment’ om de PPZ voor te stellen en op te starten. Met screeningsinstrumenten kan worden bepaald of een persoon hulp nodig heeft. Ook voor pediatrie patiënten in een palliatieve situatie bestaat er een instrument dat zorgteams kan helpen bij het identificeren van kinderen die PPZ zouden moeten krijgen.

De Paediatric Palliative screening Scale – kortweg PaPas Scale – is een vragenlijst voor zorgteams die is ontwikkeld voor kinderen tussen 1 en 18 jaar, en die 5 domeinen bevroegt:

- 1 levensverwachting;
- 2 therapeutische mogelijkheden en zwaarte van de behandelingen;
- 3 impact van de ziekte op het dagelijkse leven van het kind;
- 4 symptomen van het kind en mogelijkheden van symptoomcontrole;
- 5 wensen van het zieke kind en zijn ouders, alsook de wensen van de zorgteams.

Op basis van de gecombineerde scores op de verschillende bevroegde items, kan men dan uitmaken welk niveau van palliatieve zorg aangewezen is¹⁴.

De meest pertinente indicatoren zijn, zo is gebleken, de levensverwachting en de wensen van het kind¹⁵.

De PaPas Scale werd echter nog niet ten gronde gevalideerd: er is nog onvoldoende wetenschappelijk aangetoond dat deze schaal ook kan worden toegepast in al de diverse zorgsettings waarin een pediatrie palliatieve patiënt zich kan bevinden (thuis, dagcentrum, respijthuis,...), noch of deze voor alle leeftijden opgaat en/of veralgemeend kan worden voor het uitgebreide gamma aandoeningen die als levensbedreigend en/of levensbeperkend geclassificeerd worden⁹.

De organisatie van pediatrische palliatieve zorg



02

Het liaisonteam, de spil van de pediatrische palliatieve zorg

Zoals reeds gezegd is pediatrische palliatieve zorg een dynamisch proces dat in intensiteit evolueert naargelang zowel de voortgang van de ziekte als de wens van het kind en de ouders.

Dat maakt dat palliatieve zorg geen medisch specialisme is voorbehouden aan experten, maar dat ze in minder intensieve periodes – niveau 1 en 2 (zie hierboven) – minder specialistische competenties inhoudt en dus ook door andere zorgverstrekkers kan worden opgenomen.

In België heeft men voor de organisatie van de pediatrische palliatieve zorg gekozen voor het zogenaamde pop-upmodel, net als in de palliatieve zorg voor volwassenen trouwens. Via Multidisciplinaire Begeleidingsequipes of MBE's wordt de pediatrische palliatieve zorg aangeboden via een gedeeld zorgmodel waarbij eerstelijnszorgverstrekkers – huisarts en thuisverpleegkundigen in de eerste plaats – en gespecialiseerde PPZ-diensten samenwerken wanneer niveau 3 aan de orde is.

*“Belgische pediatrische liaisonteams worden voornamelijk beschouwd als een tweedelijnsdienst met als doel de eerste lijn te assisteren en te ondersteunen (huisarts en thuisverpleegkundige). Dit pop-upmodel toont de noodzaak van een heel flexibel zorgaanbod en dito organisatie”.*¹²

Gegeven het relatief beperkt aantal palliatieve kinderen, is het aantal teams gespecialiseerd in pediatrische palliatieve zorg beperkt, dit in tegenstelling tot het aantal MBE's voor volwassenen. Vandaag wordt pediatrische palliatieve zorg aangeboden door zeven pediatrische liaisonteams, allen erkend door het Koninklijk Besluit van 2010. De term 'liaison' slaat op het feit dat deze teams zich voornamelijk bezighouden met de coördinatie en continuïteit van de zorgen in trajecten van chronische zorg voor een kind met

een levensbeperkende of levensbedreigende aandoening, waarbij het kind door de ziekte ernstig verzwakt is. Elk team is verbonden aan een ziekenhuis. Dit ziekenhuis moet beschikken over een pediatrische hemato-oncologische afdeling, ook al is PPZ toegankelijk voor alle kinderen met een zware chronische pathologie die optrad voor de leeftijd van 18 jaar, dus niet alleen voor oncologische patiënten.

Deze 7 erkende pediatrische liaisonteams zijn vandaag actief:

• in Vlaanderen:

- Koester, verbonden aan het UZ Gent
- Kites, verbonden aan het UZ Leuven

• in Brussel:

- Globul'home, verbonden aan het HUDERF/UKKF
- Interface Pédiatrique, verbonden aan de Cliniques universitaires Saint Luc
- ComfortKIDZ, verbonden aan het UZ Brussel

• in Luik:

- Equipe de liaison pédiatrique – soins continus et palliatifs, verbonden aan het CHR-CHU Citadelle
- Soins continus pédiatriques, verbonden aan het CHC Montlégia

Geschiedenis en financiering

In België is pediatrische palliatieve zorg ontstaan in Vlaanderen, einde jaren '90. Met name in 1989 werden binnen de afdelingen kinderoncologie van de universitaire ziekenhuizen UZ Gent en UZ Leuven mobiele teams opgestart, die thuis curatieve zorg moesten verlenen aan kinderen met kanker, zodat ze minder vaak naar het (dag)ziekenhuis moesten komen. Hun eerste missie was de continuïteit van de zorg, als essentieel onderdeel van kwaliteitsvolle zorg, te waarborgen. Het is pas later, en eerder organisch gegroeid, dat ook palliatieve zorg deel werd van hun werking.

In een eerste fase werden de liaisonteams in Vlaanderen gefinancierd vanuit de organisatie 'Kom op tegen Kanker' en via publieke fondsenwerving (Kinderkankerfonds UZ Gent en Kinderkankerfonds Leuven). De liaisonteams stonden op dat moment nog niet op de radar van de autoriteiten bevoegd voor volksgezondheid. Dankzij het nodige lobbywerk kwam er vanaf 2006 een beperkte forfaitaire financiering vanuit de Federale Overheidsdienst Volksgezondheid. Deze financiering zat echter niet structureel verankerd in een gericht beleid met betrekking tot pediatrische palliatieve zorg.

In Brussel werd het eerste PPZ-initiatief opgestart begin jaren '90 in de universitaire ziekenhuizen Saint-Luc. Op initiatief van verpleegster Sonja Develter konden kinderen met een onco-hematologische ziekte het ziekenhuis verlaten om hun laatste momenten thuis, omringd door hun familie, door te brengen. Zo is het team Interface pédiatrique ontstaan, oorspronkelijk gefinancierd door een private stichting en de vzw Eclaircie, opgericht door diezelfde mevrouw Develter¹⁶.

In de Federatie Wallonië-Brussel was en is er nog steeds alleen een budget van de Federale Overheid Volksgezondheid beschikbaar voor de financiering van pediatrische palliatieve zorgen. Er is geen steun van de regionale overheden.

Het Kankerplan ondersteunde oorspronkelijk alleen palliatieve zorgen voor volwassenen, maar voorzag niets specifiek voor kinderen. Dankzij politiek lobbywerk dat in Vlaanderen werd gelanceerd onder impuls van de vzw Serafien, kwam hierin vanaf 2008 enigszins verandering. Sinds 2010 voorziet het Kankerplan verschillende acties om kankerpatiënten te verzorgen, te behandelen en te ondersteunen. Initiatief 23 luidt: 'structurele financiering van de keten van pediatrische zorgen 'voortgezette zorg kinderen' met als doelstelling 'het structureel financieren van een interuniversitair liaisonteam, bestaande uit minstens 3 verpleegkundigen en, in functie van de behoeften,

uit vertegenwoordigers van de pediatrie, psychologie, kinesitherapie en secretariaat'... Het liaisonteam is de link tussen het ziekenhuis en het thuisfront en staat tevens garant voor het voortzetten van de zorg en voor de globale opvang thuis van het ernstig zieke kind''¹⁷.

Dit actieplan vormt de basis voor het Koninklijk Besluit van 15/11/2010²⁵, dat de normen vastlegt waaraan de functie van 'pediatrisch liaisonteam' moet voldoen om formeel erkend te worden als deel van het zorgsysteem.

BELANGRIJKE ELEMENTEN IN DIE NORMERING ZIJN:

- 1 De pediatrische liaisonfunctie is **bestemd voor jonge patiënten die lijden aan een zware chronische pathologie**, die optreedt voor de leeftijd van 18 jaar.
- 2 De pediatrische liaisonfunctie is **gelinkt aan een ziekenhuis** dat jonge patiënten met een zware chronische pathologie behandelt, waaronder minimum 50 nieuwe patiënten per jaar onder de 16 jaar met hemato-oncologische of andere ernstige aandoeningen die mogelijk een complexe therapie vereisen.
- 3 Hiermee wordt bij wet vastgelegd wat in de praktijk reeds een feit was, namelijk **een uitbreiding van de diensten van het liaisonteam voor andere jonge patiëntjes dan kankerpatiëntjes**.
- 4 De pediatrische liaisonfunctie wordt gerealiseerd door een **multidisciplinair team** dat minstens bestaat uit:
 - 0,5 VTE geneesheer-specialist in de pediatrie met ervaring in pijnbehandeling
De geneesheer-specialist is ook verantwoordelijk voor de coördinatie van het team
 - 4 VTE verpleegkundigen waarvan minstens 1 VTE gespecialiseerd in de pediatrie en in de neonatologie
 - 0,5 VTE psycholoog
 - 0,5 VTE administratief medewerker
- 5 Zowel een verpleegkundige als de geneesheer-specialist zijn permanent oproepbaar.

Vóór het KB van 2010 bestonden de liaisonteams uit 0,5 VTE arts, 1,5 VTE verpleegkundige, 1 VTE psychosociale werkers en 0,5 VTE administratief medewerker voor een gemiddelde financiering van € 330.000 per jaar. Met het KB van 2010 kon extra personeel worden ingezet om de hierboven vermelde bezetting te bereiken. Dit zou de liaisonteams moeten toelaten om ook beschikbaar te zijn voor alle ziekenhuizen met een pediatrische spoedafdeling, een neonatale spoedafdeling en een pediatrische afdeling. Erkende ziekenhuizen die kinderen met een zware chronische ziekte behandelen konden vanaf dan een beroep doen op het liaisonteam, mits ze hiermee een samenwerkingsovereenkomst hebben. Dit komt tegemoet aan de wens van de liaisonteams om palliatieve zorgen breder beschikbaar te maken en zoveel mogelijk kinderen te bereiken, ook buiten het ziekenhuis waarvan ze afhankelijk zijn.

Dankzij het KB is het wettelijk actieterrein van de liaisonsteams behoorlijk uitgebreid maar... toch zijn de problemen niet opgelost. De teams zijn nu wel oproepbaar over de grenzen van het eigen ziekenhuis, maar de financiering volgt niet. Ook moet de samenwerking en communicatie met de ziekenhuizen die geen eigen liaisonteam hebben worden verbeterd en officieel worden georganiseerd, zodat niemand wordt uitgesloten en alle ziekenhuizen een gelijkwaardig aanbod hebben.

Vandaag kampen alle pediatrische liaisonteams met een structurele onderfinanciering en zijn ze allemaal afhankelijk van publieke fondsenwerving om hun werking te garanderen. De ziekenhuizen waarvan ze afhangen dragen ook hun steentje bij om het gebrek aan financiering te compenseren.

*“De laatste jaren werden verschillende nationale evaluaties van de behoeften aan pediatrische palliatieve zorgen uitgevoerd (...). Verdere bevraging van de behoeften is misschien niet nodig, want de resultaten van de reeds uitgevoerde evaluaties zijn opmerkelijk coherent: de kinderen willen vaak thuis zijn en de familie wil hen over het algemeen thuis houden tijdens hun ziekte en tot aan hun overlijden. Ter illustratie: alle kinderen die in 2023 palliatieve zorg kregen en werden opgevolgd door het liaisonteam Globul’home, zijn thuis overleden; de middelen die momenteel door de gemeenschappen ter beschikking worden gesteld, zijn onvoldoende om voor alle gezinnen de toegang tot PPZ te verzekeren”.*¹³

Wat doen de pediatrische liaisonteams?

Volgens de wet

Het KB van 2010 voorziet 2 luiken voor de PPZ verstrekt door liaisonteams: een externe opdracht in de thuissituatie en een interne opdracht binnen het ziekenhuis.

Externe opdracht

Dat kinderen zelf kunnen kiezen en gezinnen zelf kunnen beslissen waar hun kind zal overlijden, is een belangrijke kwaliteitsindicator voor PPZ. Een aantal onderzoeken toont aan dat zowel ouders als kinderen het liefst thuisblijven tijdens het ziekteproces, tot aan het eventuele overlijden.

*‘Wanneer een kind pediatrische palliatieve zorg en levens-eindezorg nodig heeft, hebben gezinnen meestal het liefst dat dit thuis gebeurt (...)*¹⁹

*“Wanneer ouders met een kind in de terminale fase van kanker beseffen dat de dood onvermijdelijk en nakend is, kiezen ze er meestal voor om hun kind thuis te verzorgen en te laten overlijden. Als een kind in de thuisomgeving kan sterven, heeft dit een positieve impact op het verdere rouwproces van de ouders, broers en zussen.”*⁵

Volgens de professionals in Luik en Brussel die we hebben ondervraagd in het kader van dit rapport, overlijdt 50% van de kinderen die door een liaisonteam worden opgevolgd thuis, en 50% in het ziekenhuis. Veel hangt uiteraard af van de pathologie van het kind. Zo overlijden kinderen met een neurologische ziekte vaker in een ziekenhuis, na een opname omwille van een plotselinge en acute verslechtering van hun toestand. Kinderen met een onco-hematologische aandoening overlijden dan weer vaker thuis.

De liaisonteams vormen het antwoord op de vraag van gezinnen om hun kind tot op het einde thuis te kunnen verzorgen. Hun kernopdracht is de continuïteit van de curatieve en palliatieve zorg te verzekeren, door de verbinding te maken tussen het ziekenhuis en thuis. Hiervoor wordt een heel netwerk uitgerold van actoren die dicht bij de patiënt en het gezin staan, zoals de huisarts, eerstelijnsverpleegkundigen, kinesitherapeuten, apothekers, maatschappelijk werkers... Zij garanderen samen een snelle en kwalitatieve eerstelijnszorg aan huis, en worden daarbij ondersteund door het pediatrische palliatieve liaisonteam en de betrokken ziekenhuisteams¹. Het liaisonteam kan ook naar het kind thuiskomen om de eerstelijnssteams te ondersteunen, de opvolging van de patiënt te garanderen en de familie steun te bieden bij het levenseinde en het rouwproces.

Interne opdracht

Naast deze 'externe opdracht' voorziet de wetgever (KB 15/11/10) ook een interne opdracht, namelijk het vormen, informeren en ondersteunen van het ziekenhuisteam van de patiënt bij de behandeling, en het ter beschikking stellen van de eigen pediatrische deskundigheid. Het gaat daarbij zowel om de behandeling tijdens de curatieve fase als tijdens de palliatieve en terminale fase van het ziekteproces.

De taken die bij deze opdrachten horen zijn volgens het KB:

- het bevorderen van de communicatie tussen het ziekenhuisteam en de actoren van de eerste lijn;
- het bevorderen van de continuïteit van de ziekenhuisbehandeling wanneer de jonge patiënt het ziekenhuis verlaat voor verdere behandeling in de thuisomgeving of omgekeerd;
- het verstrekken van informatie over de functie 'pediatrische liaison' aan patiënten en zorgverleners;
- het verlenen van advies omtrent de pediatrische liaison aan de zorgverleners en aan de ziekenhuisdirectie, met het oog op correcte beleidsvoering.

Ter illustratie: het pediatrische palliatieve zorgteam van Saint-Luc heeft een flyer ontwikkeld voor zorgverleners van pediatrische teams van het ziekenhuis. Deze flyer beschrijft 8 situaties waarin zorgverleners van de pediatrische afdelingen een beroep kunnen doen op het Interfaace-team voor steun, advies, een gesprek over de situaties die ze hebben meegemaakt enz.

In de praktijk

In de praktijk blijkt dat de taken zoals hierboven vermeld een brede waaier aan activiteiten omvatten. Zo verlenen de pediatrische palliatieve zorgteams of pediatrische liaisonteams in België soms ook eerstelijnszorg, omdat er te weinig eerstelijns(thuis)zorgteams opgeleid zijn in pediatrische zorg en a fortiori in pediatrische palliatieve zorg.

Bij de ziekenhuizen waarvan de 7 pediatrische liaisonteams afhankelijk zijn, is het HUDERF (Universitair Kinderziekenhuis Koningin Fabiola - Hôpital Universitaire des Enfants Reine Fabiola) het enige ziekenhuis dat zowel over een mobiel palliatief zorgteam beschikt dat binnen het ziekenhuis actief is (advies, opleiding, begeleiding, beheersen van symptomen), als over een pediatrisch liaisonteam, het Globul'home-team. Dit heeft een historische reden. In 2006 kregen alle ziekenhuizen een financiering om palliatieve zorg binnen hun instelling te ontwikkelen. Deze financiering werd in eerste instantie gebruikt voor de uitbouw van palliatieve zorgen voor volwassenen, omdat de meeste ziekenhuizen niet de expertise hebben om kinderen en adolescenten palliatieve zorg te verlenen. Maar omdat HUDERF uitsluitend kinderen behandelt en geen volwassenen, konden zij deze financiering gebruiken om een pediatrisch palliatief team binnen het ziekenhuis te ontwikkelen,

naast het pediatrische liaisonteam. In andere ziekenhuizen moet eenzelfde team de interne en externe opdracht zoals voorzien in het KB van 2010 combineren. Voor het interne luik bestaat immers geen aparte financiering.

Het liaisonteam is 24u/24 beschikbaar en vervult tal van verschillende opdrachten²⁰:

- coördinatie van de zorg;
- ontwikkeling van een netwerk van zorgverleners op maat van de patiënt en het gezin;
- communicatie met de familie en zorgverleners binnen en buiten het ziekenhuis;
- organisatie en opvolging van de curatieve en palliatieve zorgen in samenspraak met de eerstelijnszorg;
- begeleiding in het geval van overlijden en tijdens het rouwproces;
- opleidings- en informatieve activiteiten met het oog op een voortdurende verbetering van de zorgkwaliteit;
- promotie van een palliatieve cultuur binnen en buiten het ziekenhuis.

Boven op deze activiteiten gericht op het kind en het gezin, komt nog extra taken zoals fondsenwerving, vorming en kwaliteitsverbetering door wetenschappelijk onderzoek.

Op een aantal activiteiten van de liaisonteams gaan we hieronder meer in detail in.

Coördinatie

Het opzetten van een zorglijn tussen het ziekenhuis en de eerste lijn vergt heel wat coördinatie, vooral tussen de vele verschillende betrokkenen. Hierbij laat men zich best zoveel mogelijk leiden door wat de situatie vraagt, in functie van de ziekte, maar ook van de draagkracht en de wensen van de ouders en het kind. Op basis daarvan kan men beslissen welke partijen al dan niet betrokken worden. Het doel is een eigen zorgnetwerk op te bouwen, aangepast aan de specifieke situatie in het gezin¹. Er is dus geen sprake van een one-size-fits-all aanpak: er wordt flexibel ingespeeld op wat zich in elke unieke, individuele situatie aandient.

Voor deze coördinatie is geen aparte functie voorzien in het liaisonteam. De zorgcoördinatie – zo stelt het KB – moet worden opgenomen door de geneesheer-specialist (0.5 VTE voorzien, oproepbaar). Gezien de specifieke transmurale aard van het werk, wordt deze functie in de praktijk eerder opgenomen door een maatschappelijk werker of een permanente coördinator (verpleegkundige). Dit is zeker een lacune in het KB⁶.

Communicatie

Communicatie behoort tot de kernopdracht van een liaisonsteam, en omvat heel wat verschillende taken.

In de eerste plaats moeten contacten worden gelegd tussen alle betrokkenen in het zorgproces, zodat ze met elkaar leren praten. Soms komt deze communicatie in de plaats van het directe contact tussen de ouders en het kind, en de specialist. Het gebeurt ook dat ouders ondersteuning nodig hebben wanneer ze de belangen van hun kind bij de specialist willen verdedigen.

Maar ook de communicatie rond de huidige en toekomstige behandelkeuzes (voorafgaande zorgplanning, zie verder) is onderdeel van het takenpakket van het liaisonsteam, ook en vooral als het gesprek hieromtrent moeilijk verloopt en er conflict dreigt. Het liaisonsteam tracht de neuzen van de verschillende betrokkenen (opnieuw) in dezelfde richting te krijgen.

Verder is er het luik 'sensibiliseren en informeren over palliatieve zorg en de specificiteit van pediatrie palliatieve zorg', om de rol en taken van het liaisonsteam meer bekendheid te geven.

Dat is niet eenvoudig, omdat steeds weer moet worden opgebokst tegen de foute perceptie dat palliatieve zorg in feite terminale zorg is.

De liaisonteams komen op voor de specificiteit van de pediatrie palliatieve zorg en trachten die specifieke belangen te verdedigen. Ze doen dit niet enkel op het zorgveld, maar ook binnen de Federatie Palliatieve Zorg^a – die als koepelvereniging het belang van palliatieve zorg in het algemeen verdedigt – en bij de beleidsmakers, waar erkenning niet altijd vanzelfsprekend blijkt (zie verder).

Zorg

We zagen al dat pediatrie palliatieve zorg per definitie complexe zorg is: de kleine, maar in leeftijd en karakteristieken erg verschillende doelgroep van minderjarigen omvat een grote variatie aan zeldzame complexe aandoeningen en kan niet zelf beslissen over de gepaste zorg en/of behandeling. Het liaisonsteam treedt hier op als 'expertisecentrum'.

Het team is eveneens het aanspreekpunt voor het kind, en voor de ouders die vaak een deel van de zorg op zich (moeten) nemen. Die rol nemen ze op tot lange tijd na het moment van overlijden, bijvoorbeeld door het gezin te ondersteunen bij het rouwproces.

Gegeven de 'aanpak op maat' van pediatrie palliatieve zorg, is het in dit rapport niet mogelijk om alle aspecten van deze zorg te belichten in al zijn componenten. Een recent gepubliceerde systematische review geeft een volledig overzicht van alle componenten van neonatale palliatieve zorg⁶.

Fondsenwerving

Zoals eerder aangegeven, ging de erkenning in het KB van 15/11/10 niet gepaard met een financiering die de volledige kost dekt van de personeelsbezetting zoals in het KB voorgesteld. Zo was de kost voor een 0,5 VTE geneesheer-specialist niet voorzien in de financiële vertaling van het KB. Evenmin werd rekening gehouden met de eigenlijke praktijken op het vlak van personeel, want noch een maatschappelijk werker noch een zorgcoördinator werden voorzien. Ook de werkingskosten – waaronder materiaal voor thuiszorg – eigen aan de werking van het liaisonsteam over het hele werkgebied, werden niet in rekening genomen.

Bij de uitvaardiging van het KB van 2010 werd voorzien dat elk liaisonsteam jaarlijks bij de FOD Volksgezondheid een rapport zou indienen, dat als basis kon dienen voor een bijstelling van de financiering. Na 5 jaar werden de liaisonteams ontheven van de opdracht om zulk een rapport op te stellen. De financiering zelf is nooit geëvolueerd. Ze is onveranderd gebleven en identiek voor elk team. Liaisonteams moeten dus zelf op zoek naar bijkomende budgetten om hun taken correct te kunnen uitvoeren.

De voortdurende zoektocht naar financiële middelen weegt zwaar op de werklast van het liaisonsteam. Toch heeft hij ook een gouden randje: het is een middel om te communiceren, te informeren en samen te werken met andere initiatieven die ook steun verlenen aan kinderen met een ziekte en/of een beperking.

Opleiding

Verder in dit rapport gaan we nog dieper in op het aspect opleiding. Het liaisonsteam rekent het tot haar taken om alle hulp- en zorgverleners betrokken bij de zorg voor het kind 'klaar' te maken om hun deel van de zorg ook effectief op te nemen.

Dit veronderstelt dat het liaisonteam zelf in staat is om de gepaste expertise in pediatrie palliatieve zorg op te bouwen. Dat is niet evident, vermits onderzoek en opleiding op dit terrein ontbreken en/of nog in de kinderschoenen staan.

Kwaliteitsverbetering en onderzoek

De liaisonteams onderstrepen het belang van wetenschappelijk onderzoek om de kwaliteit van hun zorgpraktijk continu te kunnen verbeteren. Die is vandaag immers nog te veel gebaseerd op 'good practices' en opgedane ervaring, zonder dat deze goede praktijken worden onderbouwd door gericht, evidence based-onderzoek.

^a Palliatieve Zorg Vlaanderen, Fédération bruxelloise des soins palliatifs en Portail de soins palliatifs en Wallonie.

De eerstelijnszorg, een onmisbare partner

Het KB van 2010 bepaalt dat transmurale samenwerking met de eerste lijn tot de kern van de pediatrische palliatieve zorg behoort. Het gaat in de eerste plaats om de huisarts en thuisverpleegkundigen. *“Werken in tandem met wat we de eerste lijn noemen is noodzakelijk. De eerste lijn wordt beschouwd als een zorgteam bestaande uit een huisarts en thuisverpleegkundigen.”* Dat maakt de kwaliteit van de pediatrische palliatieve zorg deels afhankelijk van het bestaan van een sterk uitgebouwde eerste lijn, wat in Wallonië vandaag nog minder het geval is dan in Vlaanderen¹².

Toch benadrukken Franstalige experts de positieve ervaringen met eerstelijnssteams. In Brussel beschikt Arémis over een team van zorgverstrekkers dat goed vertrouwd is met de specifieke kenmerken van pediatrische en pediatrische palliatieve zorg. L'Étoile des Enfants biedt in de provincie Henegouwen en Waals-Brabant een holistische totaalzorg aan (verzorging door thuisverpleegkundigen, een kinesist, sociaal assistent,...) die probleemloos past in een samenwerking met de liaisonsteams. En het gebeurt ook dat pediaters die in een privépraktijk werken, betrokken worden bij de thuiszorg van een kind in een palliatief zorgtraject.

Nood aan vertrouwen

Naast de aanwezigheid van een goed uitgebouwde eerste lijn, is de relatie tussen deze eerste lijn en de tweede, meer gespecialiseerde lijn eveneens van cruciaal belang voor het welslagen van de transmurale samenwerking. Dat ligt soms gevoelig.

Het is een grote meerwaarde van de liaisonsteams dat zij de verschillende partijen met elkaar in contact brengen. Ze kunnen ook hun eigen expertise ter beschikking stellen in de eerste lijn waar die – door een gebrek aan opleiding in deze zeldzame materie – ontbreekt.

De terugkeer van een ziek kind naar huis is niet mogelijk vooraleer het gezin er klaar voor is en de continuïteit van de zorg is verzekerd. Hierbij is vertrouwen in de eerste lijn cruciaal²⁰. Reeds in 2008 rapporteerde de Federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg dat overleg met de liaisonsteams in het ziekenhuis, tijdens de hospitalisatie van het kind, een *conditio sine qua non* is voor de verderzetting van gespecialiseerde zorg aan huis¹².

Nood aan opleiding voor zorgverstrekkers in de eerste lijn

Het gebrek aan opleiding in palliatieve zorg in het algemeen en in de pediatrische palliatieve zorg in het bijzonder, wordt nog versterkt door het feit dat er relatief weinig kinderen sterven en er dus te weinig specifieke ervaring kan opgebouwd worden in levenseindezorg voor deze groep⁵. Het maakt de eerstelijnszorgverlener terughoudend en zelfs angstig om zich te engageren in de thuiszorg voor het kind. Dit is nog meer zo voor de huisarts die in de thuissituatie de verantwoordelijke arts is van het kind.

Nochtans stelt het pop-upmodel van de pediatrische palliatieve zorg in België (zie eerder) dat de niveaus 1 en 2 van de zorg – de bewustmaking rond palliatieve zorg en het aanvaarden van palliatieve zorg door niet-experten – breed maatschappelijk ingebed moeten zijn én in de eerste plaats door de eerste lijn moeten opgevangen worden. Dit is vandaag zeker nog niet het geval.

Werken in de schaduw?

In 2023 verschijnt een persbericht dat de nood aan meer opleiding in de palliatieve zorg onderstreept. Hilde Crevits, op dat moment Vlaams minister van Volksgezondheid, zegt daarin: “Palliatieve zorg staat nog te veel in de schaduw²².”

Deze vaststelling geldt nog méér voor de pediatrische palliatieve zorg, die in de schaduw van de palliatieve zorg voor volwassenen opereert.

Palliatieve Zorg Vlaanderen, Portail des soins palliatifs en Wallonie, Fédération bruxelloise de soins palliatifs et continus en de Federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg: het is zeker geen sinecure om de stem van de pediatrische patiënten te laten horen binnen deze koepelverenigingen voor palliatieve zorg die zelf al jaar en dag strijden voor erkenning en voldoende middelen. Waar voor volwassenen het argument van de grote aantallen nog kan worden ingebracht, geldt dit niet voor de pediatrische palliatieve zorg. Die wordt dan ook al te vaak als ‘een specifieke variant’ op de situatie voor volwassenen beschouwd. Deze zienswijze houdt echter geen steek. Op heel wat participatieve fora wordt dan ook opgeroepen voor meer aandacht voor pediatrische palliatieve zorg, die nu verbannen is naar de tweede plaats.

Pediatrische palliatieve zorg beschouwen als een afgeleide van, of een variant op de palliatieve zorg voor volwassenen is niet enkel een probleem voor wat betreft de vertegenwoordiging van de jonge patiënten. Het heeft ook gevolgen voor de zorgpraktijk, en kan in sommige situaties de kwaliteit van de zorg voor het zieke kind in gevaar brengen.

In het actieplan 2015-2020 van de Fédération Bruxelloise de soins palliatifs et continus (FBSP)²³ heeft de pediatrische palliatieve zorg wél een prioritaire plaats gekregen.

Ook werd in 2015 de Belgian Pediatric Palliative Care Group (BPPC) opgericht, een groep van professionele zorgverstrekkers in Vlaanderen, Brussel en Wallonië die zich willen inzetten voor de pediatrische palliatieve zorg. Zij ondernemen acties om PPZ beter bekend te maken en mensen

beter te informeren en te sensibiliseren. Dit heeft onder meer geresulteerd in de *Manuel Belgian Pediatric Palliative Care Group (BPPC). Richtlijnen en aanbevelingen*⁹, een handboek dat vandaag aan herwerking toe is. Maar mensen vinden die zich voor deze herwerking willen engageren is niet gemakkelijk: zowel de redactie van dit naslagwerk, als de investering in de dagelijkse werking van de organisatie zelf, zijn immers volledig vrijwillig. Het is werk dat boven op de reguliere job komt en waarvoor geen enkele vergoeding is voorzien. Ook de organisatie zelf krijgt geen financiële steun.

Moeilijkheden tijdens het pediatrisch palliatief zorgtraject

Zodra een patiënt palliatief wordt verklaard, kan hij/zij een beroep doen op een aantal bijkomende zorgtegemoetkomingen. Die moeten zoveel mogelijk financiële drempels wegnemen zodat elke patiënt op elk moment de zorg kan krijgen die hij/zij nodig heeft.

Het “palliatief statuut”

Vandaag wordt gesproken van een ‘palliatief statuut’ om aan te geven dat iemand recht heeft op deze tegemoetkomingen. Maar strikt genomen bestaat dit statuut niet.

In haar evaluatierapport van 2008 stelt de Federale Evaluatiecel hetzelfde vast²:

“Het KB van 2 december 1999¹ introduceerde het zorgforfait voor palliatieve thuispatiënten. Dit zorgforfait is bedoeld als een financiële ondersteuningsmaatregel voor de kosten die verbonden zijn aan het thuis verzorgen van palliatieve patiënten. In dit KB werden onder meer de criteria gedefinieerd waaraan een patiënt dient te voldoen om recht te hebben op dit palliatief forfait. Hoewel dit aanvankelijk niet tot de doelstellingen behoorde, groeiden deze bepalingen uit tot het zogenaamde ‘palliatief statuut’. De voorwaarden om het palliatief zorgforfait toe te kennen, werden later ook de toekenningsvoorwaarden voor andere maatregelen ten voordele van palliatieve thuispatiënten, zoals de afschaffing van het persoonlijk aandeel van de palliatieve patiënt voor de thuisverpleging, huisbezoeken van de huisarts en kinesitherapie sessies. Momenteel vormt dit zogenaamde palliatief statuut de enige instapmodaliteit voor deze maatregelen”.

Eerder zegden we al dat er geen eenduidig identificatie-instrument bestaat om een ziek kind palliatief te verklaren. Om in aanmerking te komen voor het palliatief zorgforfait en de andere tegemoetkomingen die eraan gekoppeld werden, kan men alleen maar teruggrijpen naar de criteria voor de palliatieve patiënt zoals die voorzien zijn door het KB, en waarbij de levensverwachting van maximum 3 maanden centraal staat. Maar we weten dat de inschatting van de levensverwachting bij kinderen een bijzonder delicate kwestie is, dat het palliatief traject van een kind relatief lang kan duren en dat het de wens is om de zorg zoveel mogelijk thuis te laten plaatsvinden. Toch kan er slechts twee keer een beroep worden gedaan op het palliatief forfait. Een studie die in België werd uitgevoerd en in 2018 werd gepubliceerd (Friedel et al., 2018⁷) toont aan dat de periode van begeleiding van een kind door een pediatrisch palliatief zorgteam gemiddeld 7 jaar bedraagt, en kan oplopen tot meer dan 12 jaar. De periode van 3 maanden die dankzij het KB twee keer kan worden verlengd, blijft dus nog steeds ruim overschreden.

Het ‘palliatief statuut’ – het palliatief forfait en de bijkomende maatregelen – helpt dus niet om de kwaliteit van de pediatrische palliatieve zorg in de thuissituatie te bevorderen. Ook de financiering van de liaisonteams is sinds 2010 niet meer aangepast, terwijl de zorg complexer is geworden en het aantal patiënten is toegenomen.

De huisarts

Er zijn nog meer problemen met het “palliatief statuut” voor kinderen. Het statuut moet bijvoorbeeld worden vastgesteld door de huisarts, terwijl in grote steden zoals Brussel de overgrote meerderheid van de kinderen die palliatieve zorgen nodig hebben, geen huisarts heeft. Ze worden

behandeld en begeleid door specialisten. Op het ogenblik dat het kind in een palliatief zorgtraject terechtkomt, moet dus snel een huisarts worden gevonden. Dat is een moeilijke situatie voor zowel de arts als voor het kind en de ouders. Het resultaat is dat de huisarts vaak laat in het palliatief zorgtraject wordt ingeschakeld en/of niet altijd even nauw bij dit traject betrokken is. De vraag stelt zich dus of de huisarts wel de juiste persoon is om deze rol op te nemen. Tot nader order is het belangrijk om de huisarts zo vroeg mogelijk te betrekken bij het zorgtraject van het kind, zodat er in aanloop naar de eindelevensperiode een echte band met het kind en het gezin kan worden opgebouwd

Het is ook enkel de huisarts die sinds 1/11/2022 vergoed kan worden voor het voeren van een gesprek rond de zogenaamde voorafgaande zorgplanning (ACP of advance care planning). Er moet dus dringend worden nagedacht over de manier waarop huisartsen – die worden geacht een cruciale rol te spelen in de begeleiding van kinderen die PPZ krijgen – kunnen worden gesensibiliseerd en opgeleid. Zij zijn immers vaak de enige artsen die bij die kinderen thuiskomen, al gebeurt het soms dat een geneesheer-specialist de verplaatsing maakt. Voor de pediatrische liaisonteams blijft het erg moeilijk om huisartsen te vinden die kinderen in een pediatrisch palliatief zorgtraject willen opvolgen.

De thuisverpleegkundigen

Thuisverpleegkundigen die instaan voor de verzorging van een kind met een ‘palliatief statuut’ kunnen via bijzondere nomenclatuurnummers een hogere vergoeding aanvragen voor hun thuiszorg. Hierbij moeten ze aangeven met wie ze samenwerken om de thuiszorg te realiseren. Het ontbreken van een RIZIV-nummer voor de liaisonteams maakt het voor de verpleegkundigen echter onmogelijk om hen aan te duiden als begeleidend en ondersteunend team. Er wordt dan ook vaak - onterecht – gebruik gemaakt van het erkenningsnummer van de MBE (Multidisciplinaire Begeleidings-equipen gericht op volwassenen) om alsnog in aanmerking te komen voor het verhoogde forfait.

“We bieden pediatrische thuiszorg maar we hebben geen RIZIV-vergoedingsnummer voor kinderen. We doen dus veel dingen helemaal gratis. Het klinkt gek, maar het is de waarheid” (een thuisverpleegkundige).

Zolang het palliatief forfait niet wordt aangevraagd, geldt de ‘normale’ inschaling van de zorgnood van de patiënt als basis om de hoogte van de tegemoetkomingen te bepalen. De inschalingsinstrumenten die hiervoor gebruikt worden (vb. KATZ-schaal) zijn niet aangepast aan de specifieke situatie van een zwaar zorgbehoevend kind in de thuissituatie, zodat het steeds opnieuw bijkomende administratie vergt om een verhoogde tegemoetkoming te krijgen. Zo is het bijvoorbeeld heel erg ingewikkeld om een factuur op te stellen voor het thuis wassen van een kind.

Naast de bijzondere – niet enkel technische maar ook emotionele – inspanning die van een thuisverpleegkundige wordt gevraagd in het kader van pediatrische palliatieve zorg, vormt het gebrek aan billijke vergoeding voor de zorginterventies een serieus obstakel om zich in de thuiszorg voor een palliatief kind te engageren. De geringste technische handeling die door een eerstelijnsverpleegkundige bij een palliatief kind moet worden gesteld, duurt aanzienlijk lang, gemakkelijk één uur. De RIZIV-nomenclatuur is totaal niet geschikt om deze belangrijke handelingen te valoriseren. Het feit dat er nauwelijks professionele zorgverstrekkers te vinden zijn voor ernstig zieke kinderen die thuis verblijven, zet het pediatriesch palliatief zorgmodel op losse schroeven. Een gepaste financiële vergoeding voor deze zorgprofessionals is dan ook méér dan noodzakelijk.

Zorg dragen voor de zorgverleners

Zorgverleners die pediatrische palliatieve zorg bieden, hebben een uitermate zware taak. Er is niet alleen de complexiteit van de zorg, maar ook de intensiteit. We zijn het ‘gewoon’ en vinden het ‘natuurlijk’ dat oudere mensen sterven. Maar wanneer het om kinderen en jongeren gaat, druist dit in tegen de natuurlijke gang van zaken zoals wij die kennen in de Westerse wereld. De dood van een kind is voor ons allesbehalve vanzelfsprekend⁵. In confrontatie met een stervend kind voelen zorgverleners vaak onrechtvaardigheid en zinloosheid. De mensen die vandaag het palliatieve kind en zijn omgeving thuis begeleiden, zijn niet altijd gewapend om met deze moeilijke situaties om te gaan, en missen vaak ervaring en opleiding.

Een maandelijkse supervisie voor de zorgverleners, leden van de pediatrische liaisonteams of eerstelijnszorgverleners die palliatieve zorg verlenen aan een kind dat thuis verblijft, zou de norm moeten zijn. Het kan immers helpen om burn-out, psychisch lijden en empathische uitputting te voorkomen.

Gebrek aan een gespecialiseerde opleiding en richtlijnen

Het is voor een zorgverlener niet eenvoudig om zich voor te bereiden op de realiteit van de pediatrische palliatieve zorg. Het gros van de kennis wordt op de werkvloer opgebouwd: leren uit ervaring, van anderen, met vallen en opstaan. Toch zou elke betrokken zorgverlener, ook al heeft hij/zij kennis in palliatieve zorg, moeten kunnen bogen op een specifieke opleiding in pediatrische palliatieve zorg. Opleiding in palliatieve zorg op zich krijgt al weinig aandacht (zie hierboven) en binnen die opleidingen is er nauwelijks tot géén aandacht voor kinderen of jongeren. De behandelde thema's zijn zelden relevant voor de pediatrische praktijk.

Momenteel bestaat er aan Franstalige zijde een jaarlijkse opleiding, specifiek gericht op pediatrische palliatieve zorg met als titel: *Programme de formation continue sur les soins palliatifs pédiatriques - De la naissance jusqu'à l'adolescence* (Programma voor continue opleiding inzake pediatrische palliatieve zorg - van geboorte tot adolescentie). Deze opleiding wordt georganiseerd in samenspraak met de afdeling voor continue opleiding van de Haute École Vinci en de vzw FAPS^a (Association de Formation en Algologie Pédiatrique et Soins Continus). De verschillende modules van de opleiding gaan allemaal over pasgeborenen, kinderen, adolescenten, hun ouders en families en over de ervaringen van zorgverleners die hen bijstaan.

Naast opleiding is ook onderzoek nodig om gefundeerde richtlijnen m.b.t. de normen voor PPZ uit te werken en om evaluatie-indicatoren voor de zorgkwaliteit op te stellen die door wetenschappelijke gegevens zijn onderbouwd.

Maar het onderzoek lijdt aan dezelfde ‘kwaal’ als de opleiding: het is (te) vaak gericht op volwassenen zonder de verstaatslag te maken naar de specifieke situatie voor kinderen en jongeren, en biedt geen plaats aan de stem van de ouders en kinderen zelf.

Deze wetenschappelijke benadering werd wél ter harte genomen door Marie Friedel, die haar doctoraatsthesis heeft gewijd aan pediatrische palliatieve zorg. Haar onderzoek is echter niet afgerond, en het vergt nog heel wat werk om de vele onbelichte facetten naar boven te brengen¹⁶.

Het is duidelijk dat opleiding en wetenschappelijk opgestelde richtlijnen noodzakelijke ingrediënten zijn voor een verdere professionalisering van de pediatrische palliatieve zorg in België.

De complexe organisatie van de zorg in België

Voor het RIZIV is het huidige PPZ-landschap nog te vaag om duidelijk aan te geven wie welke projecten heeft in welk verantwoordelijkheidsdomein. Palliatieve zorg in ziekenhuizen is een federale verantwoordelijkheid. Verbindingssteams, die buiten de ziekenhuismuren opereren en een link vormen tussen eerstelijns- en tweedelijnszorg, hebben een belangrijke rol te spelen in de samenwerking met de eerstelijnszorg, waar de financiering voor palliatieve zorg een regionale verantwoordelijkheid is. De verbindingsteams hebben echter geen contact met de Vlaamse, Waalse of Brusselse regeringen, ondanks talrijke verzoeken en aanzienlijke inspanningen om gehoord te worden.

^a FAPS: Formation en Algologie Pédiatrique et Soins continus

<https://www.pediatriepalliative.org/faps-asbl-formation-en-algologie-pediatrique-soins-continus-et-palliatifs/?cn-reloaded=1>

Een ander belangrijk probleem is, zoals eerder aangegeven, de niet-erkenning van de prestaties van de pediatrie teams door het Rijksinstituut voor Ziekte- en Invaliditeitsverzekering (RIZIV). Via de zogeheten nomenclatuur, kan het RIZIV de zorg en behandeling van een patiënt terugbetalen, vaak zonder dat deze laatste daarvoor een factuur ontvangt. Erkende zorgverleners beschikken over een specifiek RIZIV-nummer waarmee ze de geleverde prestaties kunnen aangeven waarvoor ze betaald moeten worden. De liaison teams beschikken echter niet over een dergelijk nummer. Hierdoor is het niet alleen moeilijk voor andere betrokken zorgverleners in de thuiszorg om een correcte financiële tegemoetkoming te vragen voor hun prestaties, maar ook voor het liaison team zelf om te rechtvaardigen wat het heeft gedaan, waar en wanneer. Op deze manier kan ook geen argumentatie worden opgebouwd om de financiering van de liaison teams te herbekijken.

Het RIZIV is zich bewust van de soms penibele situatie waarin de pediatrie palliatieve zorg zich bevindt en wenst het een en ander ook gericht aan te pakken. Daarom vroegen ze aan de liaison teams een overzicht te maken van de obstakels waarop zij botsen. Op basis daarvan hebben ze het KCE gevraagd een situatieschets te maken die duidelijk in kaart brengt wie, wat, waar doet in PPZ, vooral ook in functie van de bevoegdheidsverdelingen in België en het actieterrein van het RIZIV zelf. Deze KCE-studie zal in april 2025 van start gaan.

Op dit moment kan het RIZIV enkel voorstellen formuleren die betrekking hebben op de financiële tegemoetkomingen. Eén van de mogelijke aanpassingen is een apart palliatief statuut voor kinderen, een voorstel dat zowel vanuit het BPPC als vanuit de Federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg reeds geformuleerd werd²¹. Het RIZIV wacht echter op de resultaten van het KCE-onderzoek naar palliatieve zorg voor volwassenen om te kijken of een apart statuut voor kinderen wel echt nodig is. En zo staan de kinderen opnieuw in de schaduw van de volwassenen.

In Vlaanderen wordt momenteel gewerkt aan een hervorming van het palliatieve landschap. De visie en het actieplan daarrond liggen klaar, maar de pediatrie palliatieve zorg wordt als dusdanig niet apart belicht. De Vlaamse bevoegdheid inzake palliatieve zorg ligt inderdaad in de eerste plaats bij de palliatieve samenwerkingsverbanden, de netwerken en de MBE's. In Vlaanderen streeft men ernaar om van palliatieve zorg geen apart circuit te maken, maar ze in te passen in het geïntegreerd en doelgericht zorgtraject van een patiënt, waarin elke betrokken partner zijn steentje bijdraagt. In deze visie hebben ook kinderen, net als andere groepen, recht op zo'n geïntegreerd en doelgericht zorgtraject, zo onderstrepen de mensen op het terrein die we hebben gesproken.

Om deze geïntegreerde zorg te realiseren, is het nodig om de missie, financiering en managementstructuur van de huidige netwerken en MBE's aan te passen, in lijn met de logica van de hervorming van de eerstelijns. In de pilootfase zullen de onderdelen zorgcoördinatie of "case management", en "Alivia" – een instrument dat werd ontwikkeld om gegevens met betrekking tot het zorg- en ondersteuningsplan te kunnen delen – in de palliatieve sector worden uitgetest. Hoewel het coördineren van de zorg en het opstellen van een zorgplan dat door alle betrokkenen wordt gedeeld, tot de essentiële taken behoren van de pediatrie verbindings teams, is het risico reëel dat zij niet bij deze pilootfase betrokken zullen worden. Het experimenteren met de digitale tool Alivia en de implementatie van een gecoördineerd proces voor palliatieve zorg zal immers worden getest op reële casussen. De kans dat hier ook een situatie met een minderjarig kind aan bod komt, is zeer klein: het aantal pediatrie palliatieve zorgpatiënten is immers beperkt en de liaison teams zijn zelden of nooit betrokken.

Huisartsen, thuisverpleegkundigen, andere zorgverleners en maatschappelijk werkers rondom de pediatrie palliatieve zorgpatiënt, inclusief de liaison teams zelf, zouden de aandacht kunnen vestigen op de noodzaak van een zorg- en ondersteuningsplan of een vorm van zorgcoördinatie. Maar het is nog niet duidelijk wie de coördinatie zou moeten leiden of hoe de liaison teams geïntegreerd kunnen worden in deze pilootfase. Opnieuw bestaat het risico dat de pediatrie palliatieve zorg van dit hele hervormingsproces wordt uitgesloten.

We weten dat bepaalde kwetsbare of moeilijk te bereiken doelgroepen uit de boot dreigen te vallen. Maar Vlaanderen lijkt de redenering van het RIZIV te volgen: er moet eerst duidelijkheid komen voor volwassenen om daarna te onderzoeken wat nodig is – en wat eventueel anders moet – voor kinderen. Met andere woorden, het doel is eerst een generalistische aanpak waar mogelijk, en dan een meer specifieke aanpak als dat nuttig of nodig is. De vraag of er andere, meer specifieke zorgstructuren en/of -processen voor kinderen moeten worden opgezet, is dus ook in Vlaanderen nog niet beantwoord.

"Samen rond tafel gaan zitten met al die andere specialismen, dat vergt veel tijd en energie (...) maar die verbinding brengen tussen al die mensen, ik denk dat dat een van onze sterktes is, die gesprekken opentrekken" **LIAISONTEAM**

Respijtzorg en vormen van steun



03

Het belang van respijt

De zorg voor een ernstig ziek kind brengt het dagelijkse evenwicht van het hele gezin aan het wankelen¹⁰. Het heeft een enorme impact op de fysieke en mentale gezondheid van de ouders, beïnvloedt de gezinsrelatie en -dynamiek, het leven van de broers en zussen, het professionele leven, het sociale netwerk.

Respijt kan in deze context worden gedefinieerd als een korte pauze in het dagelijks leven, een leven dat op zijn kop wordt gezet door de levensbeperkende of -bedreigende ziekte van een kind dat pediatrie palliatieve zorg krijgt, en dit soms gedurende lange periodes. Respijt bieden is van cruciaal belang en moet integraal deel uitmaken van goede palliatieve zorg²⁵.

Respijtzorg is een verzamelnaam voor uiteenlopende initiatieven die (delen van) de zorg voor een bepaalde periode van de verzorger/mantelzorger overnemen. Hierdoor wordt ruimte gecreëerd om het samen (be)leven als gezin, als koppel, als individu... terug centraal te zetten. In een palliatief behandeltraject is dit verre van eenvoudig. Samen (be)leven draait in een palliatieve situatie vaak om samen eerste of laatste herinneringen opbouwen. Sommige respijtdiensten nemen ook taken voor hun rekening nemen die niet gelinkt zijn aan de zorg, zodat de tijd die deze taken vragen op een meer kwalitatieve manier kan worden ingevuld.

Ook internationale onderzoeken benadrukken het belang van respijtmomenten in het kader van een palliatief proces: *“Respijt heeft positieve effecten, zoals beter slapen, een gevoel van vrijheid en bevrijding van verantwoordelijkheden, en tijd voor ouders om als koppel te leven. Respijtzorg die buiten de gezinswoning plaatsvindt¹, wordt door het kind vaak erg geapprecieerd en maakt dat het zich makkelijker zal amuseren”¹⁹.*

Diezelfde onderzoeken wijzen ook op het té geringe aanbod aan dergelijke diensten: *Respijtzorg is essentieel, maar het aanbod is nog altijd niet adequaat”¹³.*

Ook de Federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg kaart, samen met het BPPC, het gebrek aan respijtzorg in België aan. De respijtinitiatieven die in het kader van dit rapport werden bevraagd, pleiten dan wel voor een ruimer aanbod, maar ze wijzen ook op het gebrek aan aangepaste financiële ondersteuning. Ook in deze wordt de specificiteit van de pediatrie situatie niet ten volle erkend. Dit maakt dat respijtzorg, hoewel die aan een grote nood beantwoordt, vaak slechts kan overleven en/of kwalitatieve zorg kan bieden dankzij de inzet en het engagement van vele vrijwilligers.

IN FRANSTALIG BRUSSEL EN IN WALLONIË ZIJN ER VERSCHILLENDE INITIATIEVEN VOOR RESPIJTZORG.

Villa Indigo in Evere verwelkomt ernstig zieke kinderen en kinderen met een beperking zodat de ouders wat tijd voor zichzelf kunnen hebben. Zij zetten hun kind af en keren terug naar huis. Elk kind heeft recht op 32 dagen respijt per jaar, die de ouders naargelang hun behoeften en in functie van de beschikbare plaatsen inplannen.

Cité Sérine in Schaarbeek is een innovatief ‘middle care’-concept²⁶: het biedt een “overgangsverblijf” in de vorm van een therapeutische extramurale opvang voor kinderen tussen het ziekenhuis en de terugkeer naar huis.

Villa du Phare in Luik biedt innovatieve respijtzorg aan die is opgedeeld in 2 luiken: enerzijds een pediatrisch respijthuis dat kinderen alleen of samen met hun familie zal verwelkomen voor respijtverblijven of psychosociale ondersteuning. Dit huis moet in 2029 opengaan; anderzijds is sinds februari 2024 een mobiel respijtteam actief dat aan huis komt bij gezinnen met een ziek kind of een kind met een beperking. Bedoeling is om uitputting van de ouders-hulpverleners te voorkomen, om psychosociale ondersteuning te bieden en ervoor te zorgen dat het persoonlijke en familiale evenwicht behouden blijft of wordt hersteld, en dit voor alle leden van het gezin. De idee is om een langdurige begeleiding te bieden als aanvulling op het respijtverblijf, dat nog vrij beperkt in aantal dagen (32 dagen per jaar per kind). Het mobiele respijtteam werkt samen met andere hulpverleners rondom het kind en het gezin en vervangt de liaisonteam niet.

INITIATIEVEN VOOR RESPIJTZORG IN VLAANDEREN.

Villa Rozerood in De Panne verwelkomt kind en gezin voor respijtzorg volgens min of meer dezelfde modaliteiten als Villa Indigo en Villa du Phare. Het doel van Villa Rozerood is voornamelijk om de ouders te ontlasten van de zorgen voor hun kind zodat ze quality time met elkaar kunnen doorbrengen in een vakantie kader. Dat is belangrijk als het kind palliatief is, omdat zo mooie herinneringen kunnen worden gecreëerd.

Limmerik in Pulderbos biedt respijtzorg aan kinderen die ontslagen worden uit het ziekenhuis of een revalidatiecentrum, zodat het gezin even op krachten kan komen en de terugkeer naar huis kan organiseren.

Vlaanderen is erin geslaagd om van 32 dagen respijt per jaar per kind naar 60 dagen te gaan, wat gezinnen meer kansen biedt om het evenwicht tussen draaglast en draagkracht te bewaren. Toch is de zorg in respijthuizen nog heel erg gericht op het kind. De financiële middelen zijn al amper voldoende om ludieke of bijzondere activiteiten te organiseren voor het kind en het gezin samen, en om de gezinnen die in respijthuizen verblijven te begeleiden. Maar idealiter zouden ze zich ook moeten concentreren op de ouders, zodat die niet volledig uitgeput geraken, en op de noden van broers en zussen.

“Het hoofddoel is eigenlijk om de ouders, de broer en de zussen even te ontlasten van zorgen voor’. Eigenlijk is het, om het simpel te zeggen, om ouders elkaar te laten terugvinden en even tijd te geven voor elkaar, voor zichzelf en voor de andere kinderen – zodat zij ook even uit de schaduw komen”

RESPIJTHOTEL

Naast een moment van respijt, bieden een aantal van deze respijthuizen ook levenseindebegeleiding, en dit in samenwerking met de liaisonteam².

Casa Magnolia is geen respijthuis in strikte zin, maar een initiatief dat samen met verpleegkundigen een gespecialiseerde babysitdienst aanbiedt. Zo kunnen ouders in alle rust slapen, even bekomen, iets ontspannends doen als koppel of zich met de andere kinderen van het gezin bezighouden.²⁷

Contact met lotgenoten

Naast het samen (be)leven, blijkt het delen van ervaringen met mensen die in een vergelijkbare situatie zitten, erg helpvol.

Niet alleen omdat wederzijds emoties afgetoetst en gedeeld worden, maar ook omdat via deze informele weg veel informatie kan worden uitgewisseld. Gedeelde activiteiten in het kader van een respijtcontext blijken een goede manier om spontaan contact tussen lotgenoten tot stand te brengen.

Ook via specifiek daarvoor opgerichte lotgenotengroepen kunnen ervaringen gedeeld worden. We gaven het eerder al aan: de rouw om het verlies van een kind duurt erg lang, om niet te zeggen levenslang, en wordt in veel gevallen pas enkele jaren na het overlijden voluit beleefd. Op dat moment is de rouwbegeleiding door formele zorgverleners, zoals een liaisonteam, al gestopt. Ook dat maakt lotgenotencontact bijzonder waardevol en complementair.

Ook initiatieven om lotgenoten samen te brengen, draaien volledig op vrijwilligers. Ze zijn dus afhankelijk van mensen die door deze ervaringen zijn gegaan en de wil en mogelijkheden hebben om een engagement naar anderen op te nemen.

Een netwerk en financiële middelen

Voor een gezin waar een kind palliatieve zorg krijgt, speelt de omgeving een zeer belangrijke rol. Een breed netwerk van familie en vrienden helpt om de “last” te dragen.

Er zijn de emotionele en praktische aspecten, maar niet zelden is er ook een financiële last. Voldoende financiële middelen zorgen ervoor dat je respijt kan nemen, even de stopknop kan induwen en als koppel en als gezin overeind kan blijven, ook na het overlijden van je kind. Andersom zien we dat mensen met een beperkt netwerk en/of financiële reserves, bepaalde (therapeutische) keuzes gewoonweg niet kunnen maken. Ook dat is een aandachtspunt in het kader van goede pediatrische palliatieve zorg.

Het levenseinde: wat wil de patiënt?



04

2002 was in België een belangrijk jaar voor de palliatieve zorg: niet alleen werd de wet op de palliatieve zorg goedgekeurd (Wet 14/6/2002 - uitgebreid in 2016), ook de wet inzake euthanasie (28/5/2002) kreeg groen licht. Hierdoor kan een wilsbekwame én handelingsbekwame meerderjarige er bewust voor kiezen om zijn of haar leven te beëindigen. Het was wachten tot 2014 voor dit recht werd uitgebreid tot minderjarigen.

Deze aanpassing maakte bijkomende keuzes mogelijk voor een kind dat lijdt aan een levensbedreigende ziekte, keuzes die moeten worden gemaakt in overleg met de ouders, de zorgverleners én het kind zelf. Een belangrijk punt is dat de vraag van de patiënt zelf moet komen. Dat lijkt evident, maar is het niet²⁷.

Om een beslissing te kunnen nemen over zijn/haar levenseinde, moet een kind zijn of haar wens kunnen uitdrukken en inzicht hebben in de situatie. Minderjarigen met complexe aandoeningen en/of mentale stoornissen, maar ook pasgeborenen en zeer jonge kinderen, zijn dus de facto uitgesloten, hoewel ook zij ondraaglijke pijn kunnen lijden. Daarom moet het mogelijk zijn dat beslissingen over levenseinde in hun naam worden genomen. Maar voor artsen en ouders is er in zulke situatie geen wettelijk kader of juridische bescherming om medische handelingen die tot levenseinde leiden te rechtvaardigen. Dit veroorzaakt heel wat ambiguïteit en onzekerheid²⁹. En zelfs als er een wettelijk kader is, blijkt dat heel wat artsen niet weten hoe ze moeten handelen om een ethisch aanvaardbare beslissing te nemen. Het onderwerp blijft te gevoelig, de wet te veel voor interpretatie vatbaar en het taboe te groot²⁸.

Hoe dat komt? De euthanasiewet voor minderjarigen werd gestemd zonder voorafgaande empirische studie die de nood aan zo een wet aantoonde, zonder dat de pediatrische liaisonteams werden geraadpleegd en zonder bevraging van de ernstig zieke adolescenten en hun gezin²⁷. Dit tot grote spijt van zorgprofessionals die regelmatig in contact komen met het lijden van een kind en zijn/haar gezin²⁹.

Literatuurstudie toont ook een aanhoudende verwarring⁵ aan als het om levenseindebeslissingen gaat.

Zonder in detail te treden, zijn er in principe 6 mogelijke levenseindebeslissingen, waarvan euthanasie er slechts één is:

- 1 het niet opstarten van een (zinloos geworden) behandeling
- 2 het stopzetten van een (zinloos geworden) behandeling
- 3 het aanpassen van de pijnstilling of palliatieve sedatie
- 4 levensbeëindiging zonder verzoek
- 5 hulp bij zelfdoding
- 6 euthanasie

De eerste drie beslissingen komen het meeste voor en behoren tot het zogenaamde 'legitieme' medisch handelen. Verschillende professionele kindergeneeskundige verenigingen namen die beslissingen dan ook op in hun richtlijnen⁵. Zo ook het BPPC in haar handboek met richtlijnen en aanbevelingen (p.108)⁹.

Voorafgaande zorgplanning: een gedeeld beslissingsproces

Met Voorafgaande zorgplanning (VZP) of Advance Care Planning (ACP) bedoelt men het overleg tussen patiënten, hun naasten en professionele zorgverleners over de richting die de zorg en de behandeling moeten uitgaan, en die al dan niet moeten worden toegepast.

ACP stelt mensen in staat :

- 1** eigen doelen en voorkeuren inzake behandelingen en toekomstige zorg te bepalen,
- 2** die te bespreken met de familie en de zorgverleners,
- 3** die te documenteren en geregeld te beoordelen of de wensen nog adequaat zijn.

Het is een proactieve en anticiperende benadering die het nemen van beslissingen vergemakkelijkt in noodsituaties, of op momenten dat patiënten niet meer in staat zijn hun wensen duidelijk uit te drukken⁹.

Dit gezamenlijke beslissingsproces start bij de diagnose van een levensbeperkende of levensbedreigende ziekte en volgt het verloop van het curatief en palliatief traject. Een traject dat bij kinderen, zoals reeds gezegd, specifiek, dynamisch en zelden lineair is.

In de praktijk blijkt dat, op het moment van de diagnose, zo een overleg niet evident is. Als het niet goed wordt voorbereid en niet wordt geleid door mensen die hierin gespecialiseerd zijn, kan het zelfs traumatiserend zijn.

Het overleg stopt trouwens niet bij de diagnose: elke nieuwe stap in het proces betekent opnieuw een slecht-nieuwsgesprek voeren, en dus een moeilijk moment voor iedere betrokkene.

Artsen en verpleegkundigen zijn best in staat om openlijk te communiceren over de curatieve en/of palliatieve behandeling, in functie van de evolutie van het ziekteproces, en over de stappen die daarin al dan niet genomen kunnen worden in het belang van het kind. Maar het is veel moeilijker om transparant te zijn over het stoppen of weigeren van een behandeling, en zo'n gesprek wordt ook door de gezinnen vaak als bijzonder pijnlijk ervaren. Er is ook geen vast moment voorzien waarop dit gesprek kan gevoerd worden. Er is evenmin een terugbetaling voor de zorgverstrekker voorzien, tenzij voor de huisarts die in de praktijk zelden tot nooit bij het behandeltraject en bij dit soort gesprekken betrokken is.

Dankzij de -helaas vaak laattijdig - ingeroepen hulp van een pediatriesch palliatief liaisonsteam, kunnen opties en voorkeuren van het kind en het gezin wél explicieter ter sprake komen en kan er wél een gevoel van gedeelde beslissing ontstaan³⁰.

“Het focuspunt van palliatieve zorg is de zorg aanpassen, afhankelijk van wat ouders, het kind, de broer, de zus wensen.”

ACADEMISCH ONDERZOEKER

Kinderen en adolescenten bij het beslissingsproces betrekken

Het is essentieel om ernstige zieke kinderen en adolescenten te betrekken bij het beslissingsproces over hun behandeling.

Uit onderzoek blijkt dat kinderen eerlijke communicatie over hun medische situatie sterk appreciëren, en dat ze het goed vinden dat verschillende opties worden aange-reikt. Bovendien krijgen ze ook graag de kans om apart met de artsen te spreken, zonder aanwezigheid van hun ouders¹⁹. Ze willen dus zeker betrokken zijn bij hun behandeltraject en willen, weliswaar in samenspraak met hun ouders, zelf beslissingen nemen, ook als het gaat over hun levenseinde⁵.

Deze vaststellingen hebben geleid tot de aanbeveling om kinderen als actieve actoren te betrekken in het nemen van beslissingen³¹. Temeer omdat onderzoek aantoont dat kinderen en jongeren hun eigen levenskwaliteit anders – hoger – inschatten dan hun ouders³² en dus tot andere inschattingen komen over hun behandeling. In welke mate kinderen en jongeren betrokken worden in hun eigen behandeltraject, hangt onder meer af van de mate waarin de ouder(s) het kind de ruimte geven om aanwezig te zijn tijdens de gesprekken over de behandeling (en haar uitkomsten), geïnformeerd te zijn én een stem te krijgen in de beslissing om de behandeling (niet) verder te zetten. En dat is niet gemakkelijk. Tussen ouders en kind is er sprake van een wederzijds ‘sparen’, zo bevestigt onderzoek³², waardoor er enige ruis optreedt in de communicatie over de behandelingsopties.

Maar ook tussen het klinisch team en de ouders kan miscommunicatie optreden, vooral wanneer er onvoldoende transparantie is over bijvoorbeeld medische beslissingen.

Tenslotte kan een verschillend cultureel referentiekader tot een andere inschatting van de situatie leiden.

Dat alles maakt de voorafgaande zorgplanning als onderdeel van goede palliatieve zorg tot een erg complex gegeven. Het is een ‘tripartite’ – zorgverlener-kind-ouder – die tot een gemeenschappelijk begrip van de situatie moeten komen. Wat kan en mag, welke opties zijn er? Vervolgens moet men tot een gedeelde mening komen over de volgende stap(pen) in het proces.

Het kind en de ouders bij het beslissingsproces betrekken, houdt ook in dat ze de kans krijgen om de hulp die hen wordt aangeboden correct in te schatten. Daarom is het van belang om PROMS (Patient Reported Outcomes Measures) te gebruiken, zodat de zorgverstrekkers feedback krijgen van de kinderen, jongeren en ouders. Zo weten ze wat voor hen belangrijk is en kunnen ze de zorg in functie van deze resultaten aanpassen. Er werd een specifieke PROMS ontwikkeld voor kinderen: de Children’s Palliative Outcomes Scales (CPOS-2), beschikbaar in het Nederlands en het Frans³³.

Pediatrische palliatieve zorg in België: 5 prioritaire acties

05

De palliatieve zorg voor kinderen is de laatste jaren aanzienlijk verbeterd. Dankzij de werking van liaisonteams is de continuïteit van de zorg tussen het ziekenhuis en de woonplaats van de patiënt gegarandeerd en krijgt elke zorgdiscipline haar plaats. Het kind en zijn/haar familie worden beter begeleid, en ook de eerstelijns- en tweedelijnszorgverstrekkers krijgen meer opleiding en ondersteuning.

Zo kunnen de wensen van het kind beter gehoord en gerespecteerd worden, worden de ouders ondersteund bij het nemen van moeilijke beslissingen en kan ook een luisterend oor worden geboden aan broers en zussen. Doel blijft om de levenskwaliteit en het welzijn van het zieke kind en het gezin op de eerste plaats te brengen, door het fysieke, mentale, sociale en spirituele lijden te verlichten.

Toch blijven er nog heel wat uitdagingen en is op een aantal vlakken dringend actie nodig. Op basis van dit rapport en van de bevraging van ervaringsdeskundigen en zorgverstrekkers, kunnen we 5 prioritaire acties naar voor schuiven.

Communicatie

Pediatrische palliatieve zorg moet meer bekend én bespreekbaar worden. Het taboe rond PPZ moet worden opgeheven, zodat zorgverstrekkers én het grote publiek beter begrijpen wat deze zorg inhoudt. Zo kan ze op een serene manier ter sprake worden gebracht vanaf het moment van de diagnose. Pas dan kan elk kind met een complexe, chronische, levensbedreigende of -verkortende ziekte op elk moment de zorg en de ondersteuning krijgen die het nodig heeft, het hele behandeltraject lang. Zowel naar zorgverstrekkers als naar het grote publiek toe is een heldere en eerlijke communicatie over PPZ noodzakelijk.

Opleiding

Er is grote nood aan sensibilisering, opleiding en training voor pediatrische palliatieve zorg. Zorgprofessionals moeten beter geïnformeerd worden over de zorgnoden en -mogelijkheden bij kinderen met een complexe chronische, levensbedreigende of -verkortende aandoening. Ze moeten zich meer bewust worden van het belang van hun specifieke rol in het zorgproces, en tegelijk ook de kans krijgen om zichzelf te beschermen, bijvoorbeeld via uitwisseling van goede praktijken en interviews.

Aan Franstalige zijde van het land bestaat er reeds een opleiding in pediatrische palliatieve zorg. Het is aanbevelen deze kennis en ervaring met Vlaanderen te delen, zodat alle betrokken zorgverleners de kans tot opleiding krijgen.

Betere toegang door meer teams en middelen

Elk kind met een complexe chronische, levensbedreigende of -verkortende aandoening moet toegang krijgen tot pediatrische palliatieve zorg. Om dat mogelijk te maken moeten het aantal mensen betrokken bij PPZ, zowel binnen de liaisonteams als in de respijthuizen, én ook de financiële middelen worden uitgebreid. Alleen zo kan een aanbod worden ontwikkeld dat aan de behoeften van de kinderen en gezinnen voldoet. De nodige middelen moeten worden vrijgemaakt om professionals te ondersteunen, en een regelmatige dialoog tussen liaisonteams en alle andere betrokken te organiseren.

Wetenschappelijk onderzoek

Wetenschappelijk onderzoek is nodig om meer inzicht te krijgen in de behoeften en verwachtingen van kinderen die in aanmerking komen voor pediatrische palliatieve zorg, en hun gezin. Onderzoek laat ook een correcte evaluatie toe van de huidige klinische praktijken, met als doel ze te verbeteren en strategieën aan te passen op basis van feedback en geïdentificeerde noden. Een verdere ontwikkeling en wetenschappelijke validering van meetinstrumenten, zoals de PaPaScale, is absoluut noodzakelijk.

Betere begeleiding van broers en zussen

Samenleven met een broer of zus die palliatief is en misschien zal overlijden, heeft uiteraard een invloed op de andere kinderen. Wanneer onvoldoende rekening wordt gehouden met de noden en ervaringen van broers en zussen, kan dit bij hen voor problemen zorgen, en dit tot op volwassen leeftijd³⁴. Veel moeilijkheden kunnen worden voorkomen wanneer elk kind een actieve rol kan spelen in het zorgtraject van broer of zus, wanneer naar het kind wordt geluisterd en een geruststellende aanwezigheid wordt geboden. Er moeten plekken worden gecreëerd dichtbij maar buiten het ziekenhuis, waar broers en zussen elkaar kunnen vinden en zich vrij kunnen uiten. Dit mag geen extra organisatorische last vormen voor de ouders, die zich al zoveel zorgen maken en zich schuldig voelen tegenover de andere kinderen omwille van de moeilijke gezinssituatie.

“Wij hebben veel fijne dingen met onze dochter kunnen doen, maar voor veel mensen is dat niet mogelijk. (...)

Als wij hier vandaag nog staan als een sterk koppel, is het omdat wij allebei konden stoppen met werken. We hebben het hele traject samen kunnen afleggen. Elke glimlach, elke traan hebben wij samen beleefd.”

ERVARINGSDESKUNDIGE

Referenties

06

Referenties

- 1 Le Roux, M., Bellis, D., de Terwangne, B., & Brichard, B. (2023).
Les soins palliatifs pédiatriques : pour qui ? État des lieux en Belgique.
Louvain med, 142 (08).
- 2 World Health Organization.
National Cancer Control Programs: policies and managerial guidelines, 2nd ed Geneva: World Health Organization, 2002; <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/42494/9241545577.pdf?sequence=1>
- 3 Milstein, J. (2005).
A paradigm of integrative care: healing with curing throughout life, “being with” and “doing to”.
Journal of Perinatology, 25 (9), 563-568.
- 4 Wet betreffende de palliatieve zorg van 14 juni 2002: https://etaamb.openjustice.be/nl/wet-van-14-juni-2002_n2002022868
- 5 Pousset, G., Deliens, L. (2010).
Een zijden draadje. Kinderen, jongeren en beslissingen rond het levenseinde
VUB Press
- 6 Dombrecht, L., Chambaere, K., Beernaert, K., Roets, E., De Vilder, De Keyser, M., De Smet, G., Roelens, K., Cools, F. (2023).
Components of Perinatal Palliative Care: An Integrative Review.
Children 2023, 10, 482.
<https://doi.org/10.3390/children10030482>
- 7 Friedel, M., Gilson, A., Bouckenaere, D., et al. (2019).
Access to paediatric palliative care in children and adolescents with complex chronic conditions: a retrospective hospital-based study in Brussels, Belgium.
BMJ Paediatrics Open 2019;3:e000547. doi:10.1136/bmjpo-2019-000547
- 8 Benini, F., et al. (2022).
International standards for pediatric palliative care: from IMPaCCT to GO-PPaCS.
Journal of pain and symptom management 63.5: e529-e543.
- 9 BPPC GROUP (2021).
Manuel Belgian Paeditric Palliative Care (BPPC). Directives et recommandations.
Bruxelles, 1^{ère} éd., 120p
- 10 Chénard, J., Friedel, M., Olivier-d’Avignon, M., & Dubois, A. C. (2023).
Soins palliatifs pédiatriques: quelles implications pour les familles et le personnel accompagnant ?.
Enfances, Familles, Générations, (42).
- 11 Fraser, L. K., et al. (2021).
Estimating the current and future prevalence of life-limiting conditions in children in England.
Palliative Medicine 35.9: 1641-1651.
- 12 Friedel, M., Brichard, B., Fonteyne, C., Renard, M., Missen, J.P., Vandecruys, E., Tonon, C., Verfaillie, F., Hendrijckx, G., Andersson, N., Ruysseveldt, I., Moens, K., Degry, J.M., Ajoulat, I. (2018).
Building Bridges, Paediatric Palliative Care in Belgium: A secondary data analysis of annual paediatric liaison team reports from 2010 to 2014;
BMC Palliative Care
- 13 Abu-Saad Huijjer et al. (2007).
IMPaCCT: standards for paediatric palliative care in Europe.
European journal of Palliative Care, 14(3)119-114
- 14 Bouffay, C., et al. (2017).
Indicateurs d’activité clinique en soins palliatifs : expérience d’une équipe ressource de soins palliatifs pédiatriques
Médecine Palliative : Soins de Support-Accompagnement-Éthique 16.3: 161-168.

- 15 Chong, Poh Heng, et al. (2020).
Who needs and continues to need paediatric palliative care? An evaluation of utility and feasibility of the Paediatric Palliative Screening scale (PaPaS).
BMC palliative care 19: 1-10.
- 16 Friedel, M. (2020).
La liaison pédiatrique. Un modèle original de soins palliatifs pédiatriques transmuraux.
Rozenn Le-Berre éd., Paris *Manuel de soins palliatifs*, Chap. 5, pp. 1090-1103
- 17 Nationaal Kankerplan 2008-2010, Laurette Onkelinx, Minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid.
www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fields/fpshealth_theme_file/32_initiatieven_n.pdf
- 18 15/11/2010 – Koninklijk besluit houdende vaststelling van de normen waaraan de functie pediatrische liaison moet voldoen om te worden erkend: https://etaamb.openjustice.be/nl/koninklijk-besluit-van-15-november-2010_n2010024459
- 19 Winger, A., Gravdal Kvarme, L., Loyland, B., Kristiansen, C., Helseth, S., Ravn, IH. (2020).
Family experiences with palliative care for children at home: a systematic literature review, *BMC Palliative Care* 19:165 <https://bmcpalliativecare.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12904-020-00672-4>
- 20 De Terwangne, B., Tonon, C., Bellis, D., Freson, M., Watterman, N. et Maelfeyt, J. (2023).
Comment rechercher l'intérêt supérieur de l'enfant lors d'une prise en charge palliative ? Analyse de 2 études de cas complexes, *Enfances Familles Générations*, 42
- 21 Federale evaluatiecel palliatieve zorg:
Evaluatierapport Palliatieve Zorg, Mei 2008.
https://overlegorganen.gezondheid.belgie.be/sites/default/files/documents/rapport_2008_nl.pdf
- 22 https://www.hildecrevits.be/minister_crevits_investeert_5_miljoen_extra_in_palliatieve_zorg
- 23 Bouckenare, D. (2018).
La fédération bruxelloise de soins palliatifs et continus (FBSP) au sein du réseau SPP Bruxellois, **Dossier les soins palliatifs pédiatriques en Région de Bruxelles-Capitale – Tous les enfants atteints de maladies chroniques complexes et leurs familles ont droit à une qualité de vie jusqu'au bout!**, p.8
- 24 02/12/1999 – Koninklijk besluit tot vaststelling van de tegemoetkoming van de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging voor geneesmiddelen, verzorgingsmiddelen en hulpmiddelen voor palliatieve thuispatiënten, bedoeld in artikel 34, 14°, van de wet betreffende de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging en uitkeringen, gecoördineerd op 14 juli 1994.
- 25 Pollet, J. (2018).
Une maison de répit au sein du réseau SPP Bruxellois, La fédération bruxelloise de soins palliatifs et continus (FBSP) au sein du réseau SPP Bruxellois, **Dossier les soins palliatifs pédiatriques en Région de Bruxelles-Capitale – Tous les enfants atteints de maladies chroniques complexes et leurs familles ont droit à une qualité de vie jusqu'au bout!**, p.18
- 26 Collard, J. (2018).
Un hôtel de soins-hébergement thérapeutique extra hospitalier – un concept innovant de « middle care » au sein du réseau SPP Bruxellois, La fédération bruxelloise de soins palliatifs et continus (FBSP) au sein du réseau SPP Bruxellois, Dossier les soins palliatifs pédiatriques en Région de Bruxelles-Capitale – Tous les enfants atteints de maladies chroniques complexes et leurs familles ont droit à une qualité de vie jusqu'au bout!, p.20
- 27 Van Dorsselaere, I. (2021).
Respijtoplossingen voor ouders van kinderen met een beperking in Vlaanderen en Brussel.
<https://kbs-frb.be/nl/respijtoplossingen-voor-ouders-van-kinderen-met-een-beperking-vlaanderen-en-brussel>

- 28 Friedel, M. (2014). Does the Belgian law legalising euthanasia for minors really address the needs of life-limited children?. *International journal of palliative nursing*, 20(6), 265–267. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2014.20.6.265>
- 29 Dan, B., Fonteyne, C., & de Cléty, S. C. (2014). Self-requested euthanasia for children in Belgium. *Lancet (London, England)*, 383(9918), 671–672. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(14\)60110-0](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(14)60110-0)
- 30 Clément de Cléty, S., Friedel, M., Verhagen, A. A., Lantos, J. D., & Carter, B. S. (2016). Please Do Whatever It Takes to End Our Daughter's Suffering!. *Pediatrics*, 137(1), 10.1542/peds.2015-3812. <https://doi.org/10.1542/peds.2015-3812>
- 31 Chénard, J., Dubois, A.-C. (2023). Soutenir la parentalité et la prise de décision de parents d'un enfant gravement malade. *Médecine Palliative* 22.4 : 174-178.
- 32 Carnevale, Franco, A. (2020). A “thick” conception of children's voices: A hermeneutical framework for childhood research. *International Journal of Qualitative Methods* 19: 1609406920933767.
- 33 Friedel, M.; Aujoulat, I.; Brichard, B.; Fonteyne, C.; Renard, M.; Degryse, J.-M. (2023). The Quality of Life of Children Facing Life-Limiting Conditions and That of Their Parents in Belgium: A Cross-Sectional Study. *Children* 2023, 10, 1167. <https://doi.org/10.3390/children10071167> (p12)
- 34 Friedel, M., Brichard, B., Boonen, S., Tonon, C., De Terwangne, B., Bellis, D., Mevisse, M., Fonteyne, C., Jaspard, M., Schruse, M., Harding, R., Downing, J., Namisango, E., Degryse, J. M., & Aujoulat, I. (2021). Face and Content Validity, Acceptability, and Feasibility of the Adapted Version of the Children's Palliative Outcome Scale: A Qualitative Pilot Study. *Journal of palliative medicine*, 24(2), 181–188. <https://doi.org/10.1089/jpm.2019.0646>
- 35 Hottat, A. et al. (2023). L'engagement des adultes proches d'un enfant endeuillé par la perte d'un membre de sa fratrie : une recherche qualitative exploratoire. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence* 71.8: p.437-445

Palliatieve zorg voor kinderen in België

Een situatieschets om prioriteiten te bepalen

Een uitgave van de Koning Boudewijnstichting
Brederodestraat 21, 1000 Brussel

Cette publication est également disponible en français sous le titre :

Les soins palliatifs pédiatriques en Belgique
Une esquisse de la situation pour identifier des priorités

Auteur(s)

Anne-Catherine Dubois en **Annemie T'Seyen**
op basis van een studie, uitgevoerd door
Inge Pelemans

Coördinatie voor de Koning Boudewijnstichting
Sofie Bekaert, Head of Programme

Anne-Catherine Dubois, Senior Project Coordinator
Annemie T'Seyen, Senior Project Coordinator
Remi Arnauts, Project and Knowledge Manager

Grafische vormgeving en lay-out **Signélazer**

Deze uitgave kan gratis gedownload worden van onze website **www.kbs-frb.be**

Een afdruk van deze elektronische uitgave kan (gratis) besteld worden via onze website
www.kbs-frb.be

Wettelijk depot D/2893/2025/01
Bestelnummer 3983
April 2025

Met de steun van het Fonds Sepulchre,
beheerd door de Koning Boudewijnstichting

KONING BOUDEWIJNSTICHTING

Samen werken aan een betere samenleving

De Koning Boudewijnstichting heeft als opdracht bij te dragen tot een betere samenleving in België, in Europa en in de wereld.

De Stichting is in België en Europa een actor van verandering en innovatie in dienst van het algemeen belang en van de maatschappelijke cohesie. Ze zet zich in om een maximale impact te realiseren door de competenties van organisaties en personen te versterken. Ze stimuleert doeltreffende filantropie bij personen en ondernemingen.

Integriteit en transparantie, bevorderen van solidariteit, respect voor diversiteit, pluralisme en onafhankelijkheid zijn haar belangrijkste waarden.

Onze visie voor de toekomst? In België onze activiteiten op alle niveaus verankeren: zowel op lokaal, regionaal als federaal niveau. In Europa KBF verder op de kaart zetten en internationaal een belangrijke speler worden in grensoverschrijdende filantropie – mede dankzij onze KBF Family: KBFUS en KBF Canada, en via ons partnerschap met Give2Asia.

We ontplooiën activiteiten rond deze programma's in dienst van het algemeen belang:

- Sociale rechtvaardigheid en armoede
- Gezondheid
- Erfgoed en cultuur
- Europa & internationaal
- Klimaat, milieu en biodiversiteit
- Opleiding en ontwikkeling van talenten
- Democratie

De Koning Boudewijnstichting werd opgericht in 1976, toen Koning Boudewijn 25 jaar koning was.

Abonneer u op onze e-news [kbs-frb.be](mailto:kbs-frb.be@goededoelen.be)
goededoelen.be
Volg ons op    

Koning Boudewijnstichting, stichting van openbaar nut
Brederodestraat 21, 1000 Brussel
info@kbs-frb.be | 02 500 45 55

Giften vanaf 40 euro op onze rekening geven aanleiding tot een belastingvermindering van 45% op het werkelijk gestorte bedrag. IBAN : BE10 0000 0000 0404 – BIC : BPOTBEB1

